

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
Instituto de Ciências da Saúde

Filomena Moreira Pinto Pereira

**BEM – ESTAR ESPIRITUAL, QUALIDADE DE VIDA
E *COPING*
EM FASE FINAL DE VIDA**

Dissertação apresentada na Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde, para obtenção do grau de Doutor em Ciências de Enfermagem

Orientadora: Professora Doutora Célia Samarina Vilaça de Brito Santos

2012

Esta dissertação é dedicada

À memória

de todos os doentes que participaram neste estudo,
pela sua partilha de vida mesmo quando esta desvanecia...

A

todos os enfermeiros
que com competência, dedicação e compaixão
procuraram aliviar o seu sofrimento

Resumo

Este estudo teve como finalidade contribuir para a melhoria da assistência de enfermagem promotora de estratégias de *coping* melhor adaptativas potencializadoras de bem-estar espiritual e de qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida. Participaram no estudo 346 doentes com doença oncológica seguidos em cuidados paliativos. O estudo desenvolveu-se em três momentos. No primeiro momento, realizaram-se estudos metodológicos de adaptação cultural e validação da *Functional Assessment of Câncer Therapy-General Scale* (FACT-G) versão 4, da *Functional Assessment of Chronic ILLness Therapy-Spiritual Well-Being Scale* (FACIT-Sp12), e de adaptação para a população em estudo da Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro (*Mini-MAC Scale*). Os resultados demonstraram que estes instrumentos possuem boas propriedades psicométricas, justificando-se a sua utilização no estudo da qualidade de vida, do bem-estar espiritual e do ajustamento mental dos doentes na fase final de vida de doença oncológica em cuidados paliativos. No segundo momento, desenvolveu-se um estudo exploratório, descritivo e transversal. Os resultados revelaram que o bem-estar espiritual foi percecionado como positivo e situando-se a um nível médio, influenciado por variáveis sócio-demográficas (idade, estado civil e religião) e por variáveis de doença (conhecimento da doença, tipo de tratamento, tipo de assistência). A qualidade de vida (QV) foi percecionada como positiva, influenciada pelas variáveis sócio-demográficas (género, idade, estado civil e religião) e pelas variáveis de doença (conhecimento da doença e tipo de assistência). As estratégias de *coping* a que os doentes recorreram foram principalmente focadas na emoção, como o “evitamento cognitivo” e o “fatalismo”. O tipo de *coping* era influenciado pelas variáveis sócio-demográficas (género, idade, escolaridade, estado civil e religião) e pelas variáveis de doença (tempo de diagnóstico, tipo de tratamento e tipo de assistencial). Verificou-se a existência de correlação entre a perceção de qualidade de vida e o *coping*. As estratégias de tipo “espírito de luta” e “fatalismo” demonstraram ser melhor adaptativas e por conseguinte, preditivas de melhor qualidade de vida e bem-estar espiritual. O bem-estar espiritual influenciou, de forma positiva, a QV global em todas as suas dimensões, apontando para uma abordagem da QV em oncologia e em cuidados paliativos assente num modelo biopsicossocial e espiritual. No terceiro momento, foi elaborado um modelo de intervenção em enfermagem, promotor da utilização de estratégias de *coping* mais adaptativas, com vista a produzir resultados positivos ao nível do bem-estar espiritual e a qualidade de vida nos doentes com doença oncológica na fase final de vida em cuidados paliativos.

Abstract

This study aimed to contribute to the improvement of nursing care promotes better adaptive coping strategies potentiating of spiritual well-being and quality of life for patients with cancer in the final stage of life. Three-hundred and forty six cancer patients in end of receiving palliative care have participated in the study. The study has been developed in three phases. In the first phase, there were methodological and descriptive studies for cultural adaptation and validation of the *Functional Assessment of Cancer Therapy-Genera Scale I* (FACT-G), version 4, the *Functional Assessment of Chronic ILLness Therapy-Spiritual well-being Scale* (FACIT-Sp12), and adaptation study to the serlected population of the Mini Mental Adjustment to cancer Scale (*Mini-MAC Scale*). The results demonstrated that these scales have good psychometric properties, justifying its use in the study of quality of life, spiritual well-being and mental adjustment of the end of life cancer patients in palliative care. In the second phase, a exploratory, descriptive and transversal study was developed. The results showed that the spiritual well-being was perceived as positive and standing to a medium level, influenced by socio-demographic variables (age, marital status and religion) and by the disease variables (knowledge of the disease, type of treatment, type of assistance). The quality of life (QL) was perceived as positive and influenced by socio-demographic variables (gender, age, marital status and religion) and by disease variables (knowledge of the disease, type of assistance). The coping strategies used by patients were mainly emotion-focused like "cognitive avoidance" and "fatalism". Coping was influenced by both socio-demographic variables (gender, age, education, marital status and religion) and disease variables (time since diagnosis, type of treatment and type of assistance). There was correlation between quality of life perception and *coping*. Strategies like "fighting spirit" and "fatalism" proved to be the most adaptive and predictive of better quality of life and spiritual well-being. The spiritual well-being influences positively the global QL and all its dimensions, pointing to a QL approach based on the spiritual and biopsychosocial model in oncology and palliative care. In the third phase, a nursing intervention model was developed, which promoted the use of more adaptive *coping* strategies, with positive outcomes at the level of spiritual well-being and quality of life in end of life cancer patients, admitted in a palliative care.

Agradecimentos:

O meu mais profundo reconhecimento vai para todos os doentes que participaram no estudo, contribuindo com as suas percepções sobre o conhecimento da vivência na fase final de vida.

À Professora Doutora Célia Santos, profundamente grata pela sua orientação, pelo seu saber e pela sua disponibilidade e incentivo.

À equipa de enfermagem dos serviços de cuidados paliativos pela preciosa participação neste estudo.

Às enfermeiras Lília Costa, Margarida Alvarenga, Margarida Silva, Catarina Simões, Conceição Pereira, Emília Neves pelo apoio prestado no decurso desta investigação.

À equipa médica dos serviços de cuidados paliativos pela sua colaboração.

À minha família, ao meu marido Manuel António e aos meus filhos Ana e Luis, pelo seu apoio e compreensão nos momentos em que não pude estar tão disponível.

Ao conselho de administração do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil Administração e aos diretores de serviço e enfermeiros chefes das unidades de cuidados paliativos que viabilizaram este estudo.

À Professora Doutora Cândida Pinto, pela mais-valia das suas sugestões.

À Paula Pinto, ao Sérgio Malta e ao Francisco pelo apoio prestado.

A todos os demais que estiveram presentes ao longo deste percurso e que colaboraram numa forma indirecta na realização deste estudo.

Abreviaturas e Siglas

ACP.- Análise das Componentes Principais

ANCP.- Associação Nacional de Cuidados Paliativos

BEE - Bem-estar Emocional

BEFI - Bem-estar Físico

BEF - Bem-estar Funcional

BESF - Bem-estar Social/Familiar

CIPE/ICNP - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem/

International Classification for Nursing Practice

DGS - Direção Geral de Saúde

EWB/BEE - *Emotional Well-Being* / Bem-estar Emocional

FACIT-Sp12 - Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual
Well-Being

FACT-G - Functional Assessment of Cancer Therapy-General

FWB/BEF) - *Functional Well-Being* / Bem-estar Funcional

HIV- Human Immunodeficiency Virus

IPOFG - Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil

LC - Locus de Controlo

LCE – Locus de Controlo Externo

LCI – Locus de Controlo Interno

Mini-MAC - Mini-Mental Adjustment to Cancer Scale

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

PNCP - Plano Nacional de Cuidados Paliativos

PWB/BEFI - *Physical Well-Being* / Bem-estar Físico

QV- Qualidade de Vida

RNCCI -Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RORENO - Registo Oncológico Regional do Norte

SIDA - Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

SWB/BESF - *Social / Family Well-Being* /Bem-estar Social/Familiar

WHO - World Health Organization

INDICE

	Pág.
INTRODUÇÃO	20
PARTE I	
ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	29
CAPÍTULO I	
Espiritualidade, saúde e bem-estar espiritual no final da vida	31
1.1.Espiritualidade e religião.....	34
1.2.Espiritualidade e Saúde	38
1.3 Espiritualidade e bem-estar espiritual no final da vida.....	42
CAPÍTULO II	
Qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida	47
2.1.Qualidade de vida – Novo paradigma na saúde.....	50
2.2.Avaliação da qualidade de vida na saúde e na fase final de vida.....	55
CAPÍTULO III	
Stress e <i>coping</i> em fase final de vida de doença oncológica	61
3.1.Stress, <i>coping</i> e doença	63
3.2.Modelo Transacional de <i>Stress</i> e <i>Coping</i>	68
3.3. <i>Coping</i> e doença oncológica em fase final de vida	71
CAPÍTULO IV	
Cuidados paliativos na doença oncológica	77
4.1.Cuidados paliativos - uma filosofia de cuidados na fase final de vida	79
4.2.O doente na fase final de vida	84
4.3.Cuidados à pessoa na fase final de vida.....	91
PARTE II	
INVESTIGAÇÃO	95
CAPÍTULO V	
Metodologia.....	97
5.1.Finalidade e objetivos do estudo.....	99
5.2.Variáveis.....	101
5.3.Desenho de Investigação	102

5.4.Participantes	104
5.4.1.Critérios de inclusão na amostra.....	104
5.4.2.Caraterização da amostra.....	105
5.6. Instrumentos de recolha de dados	112
5.6.1. <i>Functional Assessment of Cancer Therapy-General versão 4</i>	114
5.6.1.1. Estudo de adaptação cultural e validação da escala (<i>FACT-G</i> , versão 4), em doentes com doença oncológica na fase final de vida em cuidados paliativos	115
5.6.2. <i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp)</i>	118
5.6.2.1. Estudo de adaptação cultural e validação da escala (<i>FACIT-Sp</i>) em doentes com doença oncológica na fase final de vida em cuidados paliativos	119
5.6.3. Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro (<i>Mini-MAC Scale</i>)	121
5.6.3.1. Estudo de validação da escala (<i>Mini-MAC Scale</i>) em doentes com doença oncológica na fase final de vida de doença em cuidados paliativos ..	122
5.7. Procedimento para a colheita de dados e considerações éticas	125
5.8. Metodologia de análise de dados.....	127

CAPITULO VI

Resultados.....	131
6.1. Avaliação do bem-estar espiritual dos doentes com doença oncológica na fase final de vida.....	133
6.2. Avaliação da qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida.....	133
6.3. Identificação das estratégias de <i>coping</i> mais utilizadas pelos doentes com doença oncológica na fase final de vida	134
6.4. Influência das variáveis sócio-demográficas no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de <i>coping</i> dos doentes com doença oncológica na fase final de vida.....	135
6.5. Influência das variáveis da doença no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de <i>coping</i> dos doentes com doença oncológica na fase final de vida	141
6.6. Relação entre bem-estar espiritual, qualidade de vida nas dimensões física, funcional, social/familiar, emocional e estratégias de <i>coping</i> nos doentes em fase final de vida.....	151
6.7. Índice de previsibilidade das estratégias de <i>coping</i> sobre o bem-estar espiritual e sobre a qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida	153

6.8. Modelo de intervenção em enfermagem, promotor da utilização de estratégias de <i>coping</i> mais adaptativas, com resultados positivos ao nível do bem-estar espiritual e da qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida, internados numa unidade de cuidados paliativos	156
---	-----

CAPÍTULO VII

Discussão dos resultados	169
7.1 Bem-estar espiritual dos doentes em fase final de vida	171
7.1.1 Influência das variáveis sócio-demográficas no bem-estar espiritual dos doentes com doença oncológica na fase final de vida	172
7.1.2. Influência das variáveis da doença no bem-estar espiritual dos doentes com doença oncológica na fase final de vida	174
7.2. Qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final....	176
de vida	176
7.2.1. Influência das variáveis sócio-demográficas na qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida	178
7.2.2. Influência das variáveis da doença na qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida	180
7.3. Estratégias de <i>coping</i> dos doentes com doença oncológica na fase final de vida	182
7.3.1. Influência das variáveis sócio-demográficas nas estratégias de <i>coping</i> dos doentes com doença oncológica na fase final de vida	183
7.3.2. Influência das variáveis da doença nas estratégias de <i>coping</i> dos doentes com doença oncológica na fase final de vida	186
7.4. Relação entre bem-estar espiritual, qualidade de vida (nas dimensões física, funcional, social/familiar, emocional) e estratégias de <i>coping</i> nos doentes com doença oncológica na fase final de vida	187
7.5. Papel preditivo das estratégias de <i>coping</i> sobre o bem-estar espiritual e sobre a qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida	190
7.6. Modelo de Intervenção em Enfermagem, promotor da utilização de estratégias de <i>coping</i> mais adaptativas, com resultados positivos ao nível do bem-estar espiritual e da qualidade de vida nos doentes com doença oncológica na fase final de vida em, internados numa Unidade de Cuidados Paliativos	191
7.7. Limitações do estudo	199

CONCLUSÃO	201
-----------------	-----

BIBLIOGRAFIA	209
--------------------	-----

ANEXOS.....	231
ANEXO I - Estudo de adaptação cultural e validação da Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G)	233
ANEXO II - Estudo de adaptação cultural e validação da <i>Functional Assessment Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp)</i>	251
ANEXO III - Estudo de ADAPTAÇÃO da Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro (Mini-MAC).....	269
ANEXO IV - Questionário aplicado aos enfermeiros para a elaboração do Modelo de intervenção.....	287
ANEXO V - Questionário de recolha de dados aplicado aos doentes e de avaliação dos critérios de inclusão	297
ANEXO VI - Autorização para a utilização das escalas.....	311
ANEXO VII - Parecer do Conselho de Administração para a realização do estudo.....	315
ANEXO VIII - Certificado das atividades de formação para elaboração do modelo de intervenção em cuidados paliativos	319
ANEXO IX - Quadro dos resultados do questionário aplicado aos enfermeiros para elaboração do modelo de intervenção.....	323

ÍNDICE DE QUADROS

Pág.

Quadro 1 - Distribuição da amostra de acordo idade, escolaridade e escalão etário.....	105
Quadro 2 - Distribuição da amostra de acordo com gênero e estado civil	106
Quadro 3 - Distribuição da amostra de acordo com número de filhos	106
Quadro 4 - Distribuição da amostra de acordo com número de pessoas que constituem o agregado familiar/viviam em coabitação.....	106
Quadro 5 - Distribuição da amostra de acordo com grupos profissionais	107
Quadro 6 - Distribuição da amostra de acordo com a situação profissional.....	107
Quadro 7- Distribuição da amostra de acordo com a religião /credo	108
Quadro 8 - Distribuição da amostra de acordo com as variáveis: conhecimento sobre doença em tratamento no hospital/no serviço de cuidados paliativos e tempo de doença (N=346)	108
Quadro 9 - Distribuição da amostra de acordo com a variável localização da doença por gênero/ feminino.....	109
Quadro 10 - Distribuição da amostra de acordo com a variável localização da doença por gênero/masculino	110
Quadro 11 - Distribuição da amostra de acordo com a variável tratamentos realizados.....	110
Quadro 12 - Distribuição da amostra de acordo com a variável tipo de assistência no serviço de cuidados paliativos (N=346).....	111
Quadro 13 - Análise de componentes principais da escala <i>FACT-G</i> versão 4, variância e valores próprios ou específicos (<i>eigenvalue</i>) de cada fator e consistência interna (<i>alfa de cronbach</i>).....	116
Quadro 14 - Fidelidade dos resultados da escala e subescalas (<i>FACT-G</i> , versão 4), resultados dos autores (versão 2 - original) e coeficiente teste-reteste	117
Quadro 15 - Componentes principais da escala <i>FACIT-Sp</i> , variância e valores próprios ou específicos (<i>eigenvalue</i>) de cada fator e consistência interna (<i>alfa de cronbach</i>).....	119
Quadro 16 - Fidelidade dos resultados da escala <i>FACIT-Sp</i> e subescalas, resultados dos autores e coeficiente teste-reteste.....	120
Quadro 17 - Componentes principais da escala <i>Mini-MAC</i> , variância explicada de cada fator, valores próprios ou específicos (<i>eigenvalue</i>) e consistência interna (<i>alfa de cronbach</i>).....	123

Quadro 18 - Fidelidade, resultados dos autores e coeficiente teste-reteste das diferentes	124
subescalas da <i>Mini-MAC Scale</i>	124
Quadro 19 - Distribuição da nota mínima e máxima, média, desvio-padrão e score médio das subescalas/dimensões e escala total <i>FACIT-Sp</i> (N=346)	133
Quadro 20 - Distribuição da nota mínima e máxima, média e desvio padrão das subescalas da <i>FACT-G</i> e escala total (N=346).....	134
Quadro 21 - Distribuição da nota mínima e máxima, média e desvio padrão e score médio das subescalas da <i>Mini-MAC scale</i> (N=346).....	134
Quadro 22 - Distribuição de médias, desvios-padrão e teste <i>t</i> , na <i>FACIT-Sp</i> e subescalas, <i>FACT-G</i> e subescalas e subescalas da <i>Mini-MAC</i> de acordo com o género.....	135
Quadro 23 - Matriz de correlação entre idade e as escalas <i>FACT-G</i> , <i>FACIT-Sp</i> , <i>Mini-MAC</i> e respetivas subescalas (N=346).....	137
Quadro 24 - Teste <i>Mann-Witney U</i> : comparação entre religião (crentes e não crentes) na <i>FACIT-Sp</i> e subescalas; <i>FACT-G</i> e subescalas e subescalas da <i>Mini-MAC</i>	140
Quadro 25 - Teste <i>Mann-Witney U</i> : comparação entre conhecimento da doença (conhecimento global e conhecimento específico) na <i>FACIT-Sp</i> e subescalas; <i>FACT-G</i> e subescalas	142
e subescalas da <i>Mini-MAC</i>	142
Quadro 26 - Distribuição de médias, desvios-padrão e teste <i>t</i> na <i>FACIT-Sp</i> e subescalas; <i>FACT-G</i> e subescalas e subescalas da <i>Mini-MAC</i> de acordo com o tipo de assistência no momento da colheita de dados “consulta externa” e “internamento”. ..	145
Quadro 27 - Distribuição de médias, desvios-padrão e teste <i>F</i> na <i>FACIT-Sp</i> e subescalas, <i>FACT-G</i> e subescalas e subescalas da <i>Mini-MAC</i> de acordo com o tipo de assistência “consulta externa” “internamento”, “consulta externa e internamento”	147
Quadro 28 - Matriz de correlação entre nº de consultas, nº de internamentos e as escalas <i>FACT-G</i> , <i>FACIT-Sp</i> , <i>Mini-MAC</i> e respetivas subescalas	150
Quadro 29 - Matriz de correlação entre as escalas <i>FACT-G</i> e subescalas, subescalas da <i>Mini-MAC</i> , <i>FACIT-Sp</i> e respetivas subescalas.....	152
Quadro 30- Regressão linear múltipla entre as escalas e subescalas <i>FACIT-Sp</i> , da <i>FACT-G</i> e as estratégias de <i>coping</i>	154
Quadro 31 - Intervenções/Atividades de enfermagem simultaneamente relevantes e viáveis com uma161 frequência superior a 75%	161

Quadro 32 - Modelo de intervenção em enfermagem, promotor da utilização de estratégias de <i>coping</i> mais adaptativas, com resultados positivos ao nível do bem-estar espiritual e da qualidade de vida nos doentes com doença oncológica, na fase final de vida, internados numa unidade de cuidados paliativos	164
---	-----

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela1- Sinais de bem-estar espiritual e de necessidade espiritual.....	43
--	----

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1- Modelo de transição de cuidados curativos para cuidados paliativos.....	81
---	----

INTRODUÇÃO

A morte é um processo que embora biológico, ao longo dos séculos foi assumindo características e rituais diferentes, fruto de uma complexa teia de relações entre o cultural, o económico, o político e o ideológico. Nos primórdios da humanidade a morte fazia parte do quotidiano das famílias, sendo presenciada pelos elementos da família, pela comunidade e até pelas crianças.

Com a evolução tecnológica, científica e mesmo social, a morte foi sendo desenraizada do contexto familiar, passando a ocorrer no meio hospitalar onde e através de cuidados intensivistas é possível o prolongamento da vida, fazendo da morte um acontecimento distante.

Assim quer decorrente do próprio envelhecimento, quer devido ao aumento de doenças crónicas, assiste-se a um prolongamento da terminalidade da vida.

Algumas destas doenças, nomeadamente a SIDA e algumas doenças neurológicas degenerativas, apresentam uma progressão rápida, causando sofrimento intenso, sem perspetiva de tratamento curativo, com expectativa de vida limitada e com deterioração progressiva da qualidade de vida (Ministério da Saúde - Direcção-Geral da Saúde, 2004).

No que se refere à doença oncológica, atualmente muitas das situações assumem o estatuto de “curáveis”, quer pelo diagnóstico precoce como pelos tratamentos cada vez mais eficazes. Porém noutras situações o cancro evolui para a morte, depois de um período de agravamento progressivo da doença, mais ou menos prolongado, durante o qual os doentes se vão confrontando com vários sintomas, nomeadamente digestivos, respiratórios, neuropsiquiátricos e psicológicos, que lhes diminui a qualidade de vida, provocando-lhes um sofrimento intenso e global (Ministério da Saúde - Direcção-Geral da Saúde, 2004; Twycross, 2001).

Assim a evolução social e científica tem vindo a alterar a vivência do fim da vida. Por sua vez os hospitais e centros de saúde, vocacionados respetivamente para a cura, para a prevenção da doença e promoção de saúde, têm revelado dificuldade em ajudar os doentes a viverem com qualidade e com dignidade a sua fase final de vida. Esta dificuldade advém de uma prática centrada no modelo biomédico, baseada no tratar e com predomínio instrumental, a qual tem contribuído para que a generalidade dos profissionais de saúde, nomeadamente médicos e enfermeiros, demonstrem incapacidade de reconhecer ou de aceitar que os seus doentes se encontram numa situação clinicamente irreversível e sem cura, como se essa situação representasse derrota profissional ou desprestígio da instituição. Esta dificuldade em assumir que sob o ponto de vista “curativo” já não há nada a fazer, conduz a situações de obstinação

terapêutica, isto é mantendo tratamentos/intervenções a todo o custo na vã esperança de impedir a inevitabilidade da morte. A impossibilidade de controlar o problema de saúde, pode também conduzir ao abandono, ao distanciamento, não se desenvolvendo qualquer projeto terapêutico de ajuda. Contudo ajudar as pessoas a morrer em paz, e com dignidade é tão importante como ajudar a viver (Twycross, 2001; Bayés, 2001).

Esta realidade é reconhecida pelas entidades oficiais portuguesas “*A abordagem da fase final da vida tem sido encarada, nos serviços de saúde, como uma prática estranha e perturbadora, com a qual é difícil lidar. De facto, num ambiente onde predomina o carácter premente de cura ou a prevenção da doença, torna-se difícil o tratamento e o acompanhamento global dos doentes com sofrimento intenso na fase final da vida e a ajuda que necessitam para continuarem a viver com dignidade e qualidade*” (Ministério da Saúde - Direcção-Geral da Saúde, 2004, p.2).

As instituições de saúde e a medicina no século XXI deveriam evoluir no sentido de dar resposta aos novos desafios, passando por profundas mudanças orientadas fundamentalmente para dois modelos: o modelo preventivo/curativo e o modelo paliativo.

Reconhecendo a magnitude deste problema, a Organização Mundial de Saúde (OMS) recomendou, que os cuidados paliativos fossem uma prioridade da política de saúde, por considerar que estes cuidados promovem a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias que se confrontam com uma doença ameaçadora da vida, proporcionando alívio da dor e de outros sintomas, bem como suporte espiritual e psicossocial, desde o diagnóstico até ao fim da vida e no luto (WHO, 2002). Partilhando das mesmas preocupações, o Conselho da Europa também reconhece “*(...) existirem graves deficiências e ameaças ao direito fundamental do ser humano a ser apoiado e assistido na fase final da vida, recomendando a maior atenção para as condições de vida dos doentes que vão morrer, nomeadamente para a prevenção da solidão e sofrimento*” (Ministério da Saúde - Direcção-Geral da Saúde, 2004, p.2).

Neste contexto, a Direcção Geral de Saúde (DGS), apresentou o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), integrado no Plano Nacional de Saúde 2004-2010 e aprovado em 15 de Junho de 2004, identificando os cuidados paliativos como uma área prioritária em termos de saúde pública.

Este programa, adotando as recomendações da OMS (2002), assenta num conjunto de princípios e direitos, centrando-se nomeadamente na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim e abordando de forma integrada o seu sofrimento nas suas diversas vertentes. A fase final de vida corresponde à última fase, de numerosas doenças crónicas

nomeadamente oncológicas, em estadio avançado, progressivo e incurável, sem resposta aos tratamentos disponíveis e específicos, verificando-se a presença de vários problemas e sintomas multifatoriais, quando se atingiu um nível vital de irreversibilidade e com um prognóstico de vida inferior a 6 meses (Alcântara e Rojas, 2004; Centeno Cortés *et al.* 2009; Manzarena, 2004).

A assistência integral ou holística, individualizada e contínua dos doentes nesta fase, foi defendida por Saunders (1983) pioneira dos cuidados paliativos, por considerar que o sofrimento não se confina aos sintomas físicos, envolvendo também aspetos psicológicos, emocionais, sociais e espirituais que se repercutem sobre a pessoa na sua totalidade, pelo que o sofrimento é denominado como “dor total”. Para minimizar essa “dor total” é necessário um cuidado global com o objetivo de proporcionar qualidade de vida, entendida como uma apreciação pessoal positiva ou aceitável de sensação de bem-estar a nível físico, social/familiar, emocional e funcional (Cella & Tulsky, 1993).

Quando confrontados com a sua vulnerabilidade e finitude, frequentemente os doentes sentem a angústia existencial e a dor da fé que se assemelha à dor da vida (Cabral, 1993). Surge assim o sofrimento espiritual que resulta de um olhar reflexivo do doente sobre a sua própria vida, emergindo angústias religiosas e angústias existenciais decorrentes da perda de significado, da perda de valor e de sentido de vida. Altera-se por isso o bem-estar espiritual, que pode ser entendido como sensação positiva percecionada pela pessoa quando tem um propósito que justifique a sua existência e que simultaneamente lhe dá um significado último para a sua vida (Ellison, 1983; Peterman *et al.*, 2002). Essa sensação traduz uma saúde plena, caracterizada por um sentimento de autorrealização e de satisfação com a vida, de paz interior consigo próprio, com o mundo, de unidade com o cosmos, de proximidade com o absoluto ou com a natureza (Blomfield, 1980).

O bem-estar espiritual e a qualidade de vida têm uma influência recíproca nas situações de doença, nomeadamente de doença grave (Riley *et al.*, 1998; Peterman *et al.* 2002).

Um dos fatores que tem sido considerado como determinante na qualidade de vida de doentes com cancro em fase final de vida é o tipo de adaptação à sua doença e à sua situação. O confronto com a proximidade da morte desestabiliza e provoca profundas alterações na vida da pessoa e da sua família, que se vai traduzir por um desafio constante para encontrar uma nova normalidade (Cabral, 1993). Esse desafio vai traduzir-se por um processo de ajustamento mental, durante o qual as pessoas vão adotar estratégias de *coping* para enfrentar ou se adaptar à situação.

Lazarus e Folkman (1986) definem o *coping* como um processo transacional entre a pessoa e o ambiente, em que a pessoa mobiliza um conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais com o objetivo de lidar com necessidades específicas, internas ou externas, que surgem em situações de *stress* e que são avaliadas pelo próprio, como sendo uma sobrecarga ou que excedem os seus recursos pessoais. A doença e especialmente a doença oncológica ao longo de todo o seu trajeto é altamente perturbadora e geradora de *stress*. A adaptação à doença em geral e nesta situação em particular, é um processo complexo, dependente de vários fatores, nomeadamente físicos, psicológicos sociodemográficos, socioeconómicos e os relacionados com a própria doença. Dos vários modelos que procuram explicar as interações entre *stress* e *coping* destaca-se o modelo transacional de Lazarus e Folkman (1986), por ser o mais compreensivo dos modelos existentes, situando-se numa perspetiva transacional (Beresford, 1994). Este modelo dá ênfase ao processo de ajustamento mental e se este funcionar adequadamente, o *coping* terá efeitos adaptativos proporcionando bem-estar. Segundo Lazarus e Folkman (1986) o *coping*, pode ser focalizado no problema, quando o esforço é no sentido de resolver ou minimizar o problema, ou focalizado na emoção, quando o esforço é usado para regular o estado emocional associado ao *stress* tentando reduzir a sensação física desagradável resultante do *stress*. O *coping* ativo, focado no problema, é considerado mais adaptativo e em contrapartida o *coping* passivo, focado na emoção, é considerado como menos adaptativo (Maes et al, 1996).

Apoiando-se no modelo transacional de Lazarus e Folkman (1986), o ajustamento mental ao cancro, é definido por Greer e Watson (1987) como sendo um processo que compreende inicialmente a fase avaliativa, no qual a pessoa analisa e procura perceber as implicações desta doença na sua vida, e com base na qual desenvolve um conjunto de respostas para reduzir a ameaça e para se ir adaptando à nova circunstância. Greer e Watson (1987) ao estudarem o ajustamento mental ao cancro identificaram uma variedade de respostas que agruparam em “*fighting spirit*” e em “*helpless/hopeless*”. O “*fighting spirit*”, com o predomínio de *coping* tipo confrontativo configurava respostas mais adaptativas, associadas a um melhor bem-estar e o “*helpless/hopeless*” ou traduzia-se por respostas passivas associada a uma visão negativista da situação e com aumento de distresss.

De acordo com Carver e Scheier (1994) as pessoas desenvolvem um conjunto de estratégias que habitualmente usam para lidar com o *stress* e que designam por estilos de *coping* o que de algum modo podem refletir uma tendência de resposta face a uma dada circunstância. Neste sentido esta disposição estável para abordar cada contexto gerador de *stress* estaria ligada a fatores como as características da

personalidade, a inteligência, o locus de controlo, a resiliência, entre outros. Ao contrário dos estilos de *coping*, associados a fatores disposicionais, as estratégias de *coping* são influenciadas por fatores situacionais. Assim sendo Lazarus e Folkman (1986) enfatizam o papel assumido pelas estratégias de *coping*, entendidas como pensamentos ou comportamentos para lidar com um stressor, salientando que estas podem mudar de momento para momento e durante o decurso de uma situação geradora de *stress*. Dada esta variabilidade nas reações, estes autores defendem a impossibilidade de se predizer respostas situacionais a partir de um estilo de *coping* de uma pessoa.

Não sendo consensual, entre os diversos autores, a distinção entre estratégias e estilos de *coping*, apoiando-nos em Lazarus e Folkman (1986) assim como em Greer e Watson (1987), as estratégias de *coping* serão consideradas como um conjunto de respostas cognitivas e comportamentais, conscientes e intencionais, através das quais, a pessoa em fase final de vida, vai procurando enfrentar a realidade e suas consequências.

O *coping* é pois um conceito chave para se entender o processo de adaptação e os possíveis desajustes, sendo que o *stress* por si só não causa sofrimento mas antes a forma como cada pessoa lida com ele (Lazarus & Folkman, 1984; Pargament, 1997). Assim o tipo de *coping* e as estratégias que o doente recorre para lidar com esta fase difícil da sua vida poderá afetar o seu bem-estar espiritual, a sua qualidade de vida nas suas diversas dimensões, acentuando o seu sofrimento.

O enfermeiro, embora integrado numa equipa interdisciplinar, pela proximidade que estabelece com os doente e pela sua formação e prática centrada na totalidade da pessoa, deverá estar preparado para ajudar os doentes a desenvolverem estratégias de *coping* mais adequadas às situações e portanto potencializadoras de melhor bem-estar, dando mais vida à vida ou ajudando-os na despedida, isto é a morrer com menos sofrimento e com mais dignidade.

Considerando a complexidade do sofrimento destes doentes em fase final de vida e das suas famílias, é reconhecida a necessidade de formação especializada dos profissionais de saúde envolvidos na prestação de cuidados a estes doentes, assim como o desenvolvimento de atividade regular de investigação (Direcção-Geral da Saúde, 2004).

A investigação clínica rigorosa, desenvolvida nos hospices do Reino Unido nomeadamente no St. Christopher's Hospice, com o objetivo de controlar a dor e os sintomas orgânicos (gastrointestinais, respiratórios, urinários e mentais) muito contribuiu para a melhoria da qualidade de vida destes doentes.

Tendo por base a multidimensionalidade e o bem-estar subjetivo inerente ao conceito de qualidade de vida (QV), foram desenvolvidos e publicados vários estudos no âmbito da QV relacionada com várias situações de doença, nomeadamente com a doença oncológica. O mesmo não se tem verificado nas situações de doença oncológica na sua fase final, porque embora seja reconhecida como importante para melhorar os cuidados aos doentes que se aproximam da morte, essa investigação parece ser onerosa em termos de tempo e de dinheiro (Twycross, 2001).

É consensual que a investigação nesta área deva prosseguir, com a obtenção do consentimento informado e no respeito inalienável pela autonomia e não-maleficência devido à vulnerabilidade destes doentes, às dificuldades de comunicação e à progressão por vezes rápida da doença. Contudo esses argumentos na perspetiva de Fine (2003) citado por Neto (2006a) não deverão ser um entrave à investigação em doentes terminais porque se poderia correr o risco de excluir doentes que poderiam ter benefícios diretos dessa investigação, não devendo nunca ser considerados como um meio para atingir um fim. Para muitos doentes, participar numa investigação conduzida por uma equipa em que confiam, sabendo dos possíveis benefícios para si ou para terceiros, pode contribuir para dar sentido à vida e inerentemente ao seu processo de doença (Neto, 2006a).

Ao questionarmos os doentes sobre aspetos subjetivos das suas vivências permitir-nos-á um conhecimento das suas reais necessidades em vários domínios. Esse conhecimento facilitará uma maior compreensão do sofrimento do doente, assim como a adequação e avaliação da eficácia das intervenções com o objetivo de promover um melhor bem-estar espiritual e uma melhor qualidade de vida dos doentes na fase final da sua vida.

Reconhecendo que o sofrimento, dos doentes nesta fase das suas vidas é complexo e multidimensional e sendo que o principal objetivo dos cuidados paliativos é o de assegurar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e suas famílias, parece-nos relevante o desenvolvimento de estudos que avaliem a qualidade de vida, e consequentemente o bem-estar dos doentes nos diversos domínios e que identifiquem as estratégias de *coping* promotoras de bem-estar espiritual e de qualidade de vida. Esse conhecimento facilitará uma maior compreensão do sofrimento do doente e consequentemente uma melhor adequação de intervenções de enfermagem promotoras da utilização de estratégias de *coping* mais adaptativas, com resultados positivos ao nível do bem-estar espiritual e da qualidade de vida dos doentes na fase final de vida, internados em unidades de cuidados paliativos.

Considerando que estes pressupostos configuram a finalidade deste estudo, o presente relatório será constituído por duas partes. Na primeira parte será realizado

um enquadramento teórico da problemática em estudo, que se irá desenvolver em quatro capítulos. No primeiro capítulo será feita uma conceptualização de espiritualidade, no contexto de saúde, e de bem-estar espiritual. Será também abordada a influência da espiritualidade no processo de adaptação dos doentes em fase final de vida. No segundo capítulo abordaremos a qualidade de vida, na perspectiva de um novo paradigma na saúde, e a importância da sua avaliação nas situações de doença, nomeadamente na doença oncológica na fase final de vida. No terceiro capítulo será desenvolvida a temática do *stress* e *coping*, contextualizada na fase final da doença oncológica, apoiando-nos em teorias e modelos explicativos no ajustamento a situações geradores de stress. No quarto capítulo abordaremos a problemática do doente na fase final de vida de doença oncológica e a importância dos cuidados paliativos na promoção da sua qualidade de vida global em todas as suas dimensões em particular. Neste capítulo será ainda abordada a assistência de enfermagem nesta fase da doença. Ao longo dos diferentes capítulos são feitas referências a estudos, investigações e seus principais resultados com relevância para a uma melhor compreensão da respetiva temática.

A segunda parte será constituída pelo estudo empírico que descrito em três capítulos. No primeiro capítulo (capítulo V) será descrita a metodologia utilizada, com referência aos objetivos, às variáveis em análise, ao desenho de estudo, aos participantes e aos critérios de inclusão na amostra. Serão explicitados os procedimentos administrativos, os procedimentos para a colheita de dados e as considerações éticas necessários para o desenvolvimento da investigação. Será ainda efetuada a caracterização da amostra e feita alusão aos instrumentos de recolha de dados. Neste âmbito, será apresentado o estudo metodológico resultante do processo de adaptação cultural e validação dos instrumentos a utilizar. Serão ainda exploradas as questões metodológicas quer em termos de processo investigativo, quer as opções selecionadas para a análise dos dados.

No capítulo seguinte (capítulo VI), serão apresentados os resultados relacionados com cada um dos objetivos deste estudo que serão posteriormente interpretados e discutidos e no capítulo VII com base na evidência empírica e na abordagem teórica realizada. Na conclusão, e considerando a finalidade deste estudo, serão apresentados e analisados os dados mais relevantes, configurando-se a partir destes novos desenvolvimentos num processo de dialética de construção contínua do conhecimento.

PARTE I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPITULO I

ESPIRITUALIDADE, SAÚDE E BEM-ESTAR ESPIRITUAL NO FINAL DA VIDA

Espiritualidade, saúde e bem-estar espiritual no final da vida

No sentido de compreendermos a condição humana no final da vida, iremos explorar a espiritualidade numa interface ente saúde e bem-estar. Embora a espiritualidade e a religião não sejam na conjuntura atual necessariamente sinónimos, alguns investigadores concluíram que a religião surgiu como resposta à necessidade do homem de lidar com a morte. A crença numa vida para além da morte seria pois uma panaceia para o medo, a angústia e o desespero (Malinowski, 1954). Em contrapartida, muitos autores defendem que a crença na vida após a morte, componente central das grandes religiões, assim como a prática religiosa dão significado à vida presente com continuidade na vida para além da morte, traduzindo-se em melhor bem-estar. A religião tem sido deste modo, para o ser humano, um marco estruturante da conduta pessoal e social, assim como fonte de alívio e consolo na adversidade, especialmente nas diferentes fases do processo de doença (Blinderman & Cherny, 2005; Levin, 1996; Koeing, 2001a; Stark & Bainbridge, 1996).

Sendo a espiritualidade/religiosidade uma das dimensões do homem, tem vindo a constituir-se como objeto de estudo nas ciências sociais e humanas, nomeadamente na área da saúde (Peres *et al.*, 2007). Os estudos empíricos sobre a sua influência na saúde têm demonstrado uma correlação positiva entre espiritualidade e bem-estar físico e psicológico, com efeito protetor na mortalidade e na morbilidade de diversas doenças (Hummer *et al.*, 1999; Moreira-Almeida *et al.*, 2006; Oman *et al.*, 2002). Assim, a espiritualidade/religiosidade tem-se revelado como um recurso interno individual que favorece não só a aceitação da doença, como também está associada a uma atitude de valorização do corpo e da saúde enquanto dom sagrado (Panzini & Bandeira, 2005; Volcan *et al.*, 2003).

Neste âmbito iremos proceder à análise dos dois conceitos “espiritualidade” e “religião” dada a sua implicação na avaliação do bem-estar espiritual. Será desenvolvida a inter-relação entre espiritualidade e saúde, conceptualizar-se-á o “bem-estar espiritual” e por fim abordaremos a espiritualidade enquanto recurso interno para lidar com situações de doença, nomeadamente na fase final de vida.

Ao longo do capítulo serão feitas referências a investigações que tiveram como objeto de estudo a espiritualidade na saúde.

1.1.Espiritualidade e religião

Os termos “espiritualidade “ e ”religiosidade” são por vezes usados como sinónimos, contudo a espiritualidade é mais abrangente que a religião porque se trata de uma experiência subjetiva que existe tanto dentro como fora dos sistemas de religiões tradicionais. A palavra “espírito” deriva do hebraico *ruah*, que significa simultaneamente “vento” e “sopro”, termos associados à vida e portanto a espiritualidade será “ o sopro da vida” e numa perspetiva existencial o espírito será o que nos move, para fora de nós mesmos, na procura de um sentido de vida (enciclopédia verbo luso-brasileira da cultura,1998). Simpson e Weiner (1989) definem o espírito como a parte imaterial, intelectual e moral da pessoa. A “espiritualidade” é um termo mais abrangente que a “religião” envolvendo as questões do significado da vida e da razão de viver, não se limitando a tipos de crenças ou práticas.

A espiritualidade é definida como característica individual que pode incluir a crença em um Deus, representando uma ligação do “Eu” com o Universo e com outras pessoas. Assim, a espiritualidade envolve questões sobre o significado e o propósito da vida, encontrando-se para além da religião e da religiosidade (Sullivan, 1993). A espiritualidade é portanto uma característica profundamente humana, que congregando todos os aspetos do ser humano lhe confere a capacidade para desenvolver valores transcendentais, valores que estão para além dos valores e dos limites comuns e também dos valores materiais.

O conceito de espiritualidade também surge intrinsecamente associado ao conceito de alma *“espírito, eu interior ou essência da pessoa, o qual está ligado a um sentido maior de conhecimento próprio, um grau de consciência mais elevado, uma força interior e um poder que pode expandir as capacidades humanas e permitir que uma pessoa transcenda o seu eu habitual”* (Watson, 1999, p.82). O espírito é pois uma força vital que anima o corpo e que o transcende na sua existência, no tempo e no espaço, que motiva e influencia as nossas vidas nas dimensões físicas, sociais, emocionais, intelectuais, morais, éticas, constituindo-se como o denominador comum da vida (Stuart *et al.*, 1989; Bolander, 1999). A harmonia e o equilíbrio entre essas dimensões proporcionam bem-estar, ajudando a pessoa a definir um objetivo e dar sentido à sua vida.

Narayanasamy (1991) argumenta que a espiritualidade é “ *uma qualidade que vai além da filiação religiosa, que luta por inspirações, venerações, temor, respeito, significado e sentido mesmo naqueles que não acreditam na existência de qualquer Deus*” (p.3). Se a espiritualidade for definida apenas como sendo sinónimo de

religião e de crença em Deus, então várias pessoas, nomeadamente ateístas (que não creem na existência de Deus), agnósticos (que creem que não se pode demonstrar a existência de Deus), humanistas (que colocam o homem no centro dos seus interesses e que concebem o homem como um valor supremo) e hedonistas (que consideram o prazer como bem supremo que a vontade deve atingir) não usariam o mecanismo de *coping* espiritual (McSherry & Draper, 1998). A espiritualidade é pois o lado mais elevado e sublime da vida, que pode ser potencialmente desenvolvido pelas pessoas independentemente de pertencerem ou não a uma religião. Abrange por isso os crentes e não-crentes. Esta perspetiva é partilhada por Barragán (2005) ao referir que a espiritualidade é “ (...) *a vivência e a expressão de um projeto unitário de vida*” (p.8). Enquanto projeto, segundo o autor, implica uma planificação de um modelo de vida que poderá ser expresso num modelo laico (espiritualidade laica) ou num modelo religioso (espiritualidade religiosa) que por sua vez se diferenciará em tantas espiritualidades quantos os modelos que forem adotados. Quando o modelo se baseia na fé ou na relação com Deus, a espiritualidade “*expressa-se através de um sistema particular de crenças, símbolos, ritos e pessoas que com frequência fazem a mediação entre Deus e o homem*” (Barragán, 2005, p.8).

O termo “religião” deriva da palavra latina *religare* que significa “religar,” “forçar a juntar”, “unir”, “estar em comunhão com Deus” (enciclopédia verbo luso-brasileira da cultura, 1998). É pois a crença num poder sobrenatural, num Deus com o qual o homem se sente em união, criador do universo e que deu ao homem uma natureza espiritual que se mantém para além da morte. A religiosidade será a expressão daquilo em que a pessoa acredita, segue e pratica. A religião está associada a uma instituição cultural ou a uma organização grupal em torno de um culto específico, com um lugar e tempos particulares, com uma evolução demonstrada através da história. É também considerada como um sistema de adoração ou doutrina específica, constituída por um conjunto específico de convicções e práticas relacionadas com um credo ou denominação reconhecida, sendo fortemente determinada pela cultura.

As crenças espirituais poderão ser quaisquer crenças ou valores que uma pessoa defende e influencia o seu estilo de vida e o seu comportamento. Embora possa haver uma sobreposição com o conceito de espiritualidade, as crenças não são necessariamente de natureza não-material, como é o caso do ateísmo.

Koenig e colaboradores (2001a) salientam a distinção dos termos. Para os autores a religião é um sistema organizado de crenças, práticas rituais e símbolos para facilitar a relação com o sagrado, Deus, poder supremo, verdade final. A

espiritualidade relaciona-se com a busca da pessoa, na procura de respostas para questões existenciais sobre a vida, o seu significado e a relação com o sagrado ou com o transcendente, podendo resultar no desenvolvimento de rituais e formação de uma comunidade. Para estes autores a espiritualidade depende pois de três componentes: necessidade de encontrar significado, razão e sentido vida; necessidade de esperança e vontade para viver; necessidade de ter fé em si mesmo, nos outros ou em Deus. A necessidade de significado é considerada uma condição essencial à vida e, quando uma pessoa não se sente capaz de encontrar um significado, vivencia um sentimento de vazio e de desespero.

A espiritualidade é pois conceptualmente uma capacidade humana universal, de procura de sentido e significado de vida, que atravessa todas as culturas. É promotora de bem-estar individual e coletivo, devido a uma correta relação com um Deus/realidade última e à interligação harmoniosa com as outras pessoas, com a terra e com o universo, podendo expressar-se, mas não necessariamente, através de uma prática religiosa. A maioria das pessoas consideram-se tanto espirituais como religiosas, contudo há pessoas que são religiosas e não espirituais enquanto outras, nomeadamente ateias ou agnósticas, se sentem espirituais e não religiosas.

Riley e colaboradores (1998) no estudo desenvolvido para caracterizar as pessoas por tipos de experiência espiritual e religiosa, identificaram três grupos: as que valorizavam significativamente a fé religiosa, o bem-estar espiritual e o significado da vida; as existencialistas que valorizavam primordialmente o bem-estar espiritual mas não a fé religiosa e um último grupo de pessoas não espirituais que atribuíam pouco valor à religiosidade, à espiritualidade ou ao sentido do significado da vida.

Paulotzian e Ellison (1982) assim como Peterman e colaboradores (2002) consideram que a espiritualidade compreende duas dimensões: a dimensão vertical/religiosa e uma dimensão horizontal/existencial. Na perspetiva destes autores a dimensão vertical/religiosa está orientada para a procura do sentido de bem-estar em relação a Deus através da qual a pessoa se sente em comunhão, ou a uma força superior. A dimensão horizontal/existencial alicerça-se na busca de um sentido de propósito ou sentido de vida e de satisfação geral com a vida. Relativamente ao sentido da vida Breitbart (2004), refere que a vida tem sempre um sentido, que pode sofrer alterações ao longo da vida, especialmente em situações de crise, mas que está sempre presente. Na sua perspetiva, o desejo de descobrir um sentido de vida é uma motivação básica do comportamento humano. Frankl (1989) identifica três fontes de sentido na vida: criatividade, envolvimento em causas, realizações pessoais nomeadamente profissional; atitude face ao

sofrimento e aos problemas existenciais; experiências vividas que decorrem do contacto com a natureza, a arte, as relações humanas, o amor e o desempenho de certos papéis. A título de exemplo citamos Cabral (1993) que no seu livro em que partilha a experiência da sua doença oncológica em fase final de vida, a este propósito refere “ (...) *deu-me para pintar. Horas e horas gastei-as a pintar, pequenas composições de aquarelas*” (p.105).

Não se encontrando um consenso geral sobre estes dois conceitos, é inquestionável a sua distinção, pois torna-se relevante para a conceção de escalas concebidas para avaliar o bem-estar espiritual, no sentido de compreender a influência das diversas crenças, práticas e experiências espirituais nas situações de saúde e doença. Segundo George e colaboradores (2000) embora ainda hoje, por vezes, os termos religião e espiritualidade sejam usados como sinónimos, vai aumentando a utilização distinta dos mesmos. A religião com um cunho de ser institucionalmente socializada, vinculada a uma doutrina coletivamente partilhada ou praticada. A espiritualidade referente a buscas e a práticas subjetivas, individuais e não institucionais. Para os autores, ambas têm em comum a busca do sagrado, conceito que ainda não é avaliado diretamente pelos instrumentos atuais.

Para a avaliação da espiritualidade, religiosidade, bem-estar espiritual e sofrimento espiritual na saúde existem alguns instrumentos, utilizados principalmente na investigação em que se pretende estudar a relação entre religião, espiritualidade, qualidade de vida e adaptação à doença, nomeadamente:

- *Duke Religious Index (IRD / DUREL)* de Sherman e colaboradores (2000), avalia a participação religiosa em doentes com cancro;

- *Spiritual Beliefs Inventory (SBI-15R)* de Holland e colaboradores (1998), avalia as crenças e práticas religiosas e espirituais assim como o suporte social e religioso em doentes com cancro;

- *Religious coping (R-COPE)* de Pargament colaboradores (1998) avalia a adaptação positiva e negativa assim como as inquietações religiosas e espirituais em doentes com cancro;

- *Spiritual Well-Being Scale (SWBS)* Paloutzian e Ellison (1982), avalia o bem-estar existencial e o bem-estar religioso;

- *Spirituality Index of Well-Being (SIWB)*, Daaleman e colaboradores (2002), avalia o efeito da espiritualidade no bem-estar, podendo ser aplicada em qualquer situação de doença;

- *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp)*, de Peterman e colaboradores (2002), que avalia o significado e paz assim como a fé em doentes com cancro.

A espiritualidade começa a ser uma área estudo emergente em Portugal, nomeadamente em contexto académico. Neste âmbito foi desenvolvida uma nova escala da espiritualidade de Pinto e Pais Ribeiro (2007). Este instrumento está focalizado na dimensão vertical da espiritualidade e por tal centrada na atribuição de sentido/significado da vida em associação a crenças e na dimensão horizontal operacionalizada numa perspetiva de esperança e de vida positiva.

1.2.Espiritualidade e Saúde

A relação entre espiritualidade e saúde tem sido relatada ao longo dos tempos. A associação entre espiritualidade, religião e saúde cruza-se na história da humanidade e na história da enfermagem. A espiritualidade e a religiosidade aparecem associadas desde os tempos mais remotos à prática de atos médicos. A saúde e a doença era algo relacionado com o mundo do transcendente, dependente da boa ou má vontade de seres superiores. Esta relação manteve-se ainda para além da era industrial devido à interligação histórica entre medicina e religião, dado que no início do cristianismo os “médicos” e “enfermeiras” eram membros da igreja designados respetivamente por sacerdotes e sacerdotisas que nos templos se dedicavam a tratar as pessoas na sua totalidade, do espírito e do corpo possuído por males. Foram e são também evidentes as preocupações que determinadas religiões têm tido, nomeadamente a igreja católica e judia entre outras, sobre as questões da vida, da saúde e da morte.

Ao longo da história emergem várias referências à relação entre religião, espiritualidade e saúde. Assim por exemplo na medicina, o médico Osler (1910) salienta a importância da espiritualidade nas situações de doença, referindo que nada na vida é mais maravilhoso do que a fé. Na mesma linha Rush (1911) refere que “(...) *aos olhos de um médico, o homem é um ser único e indivisível em que a sua alma e o seu corpo estão tão intimamente unidos que uma não pode mover-se sem a outra*” (p.181). Por sua vez, ao explorar o significado da religião, Freud (1927) numa sua perspetiva psicanalítica, concluiu que esta tem a função de proporcionar consolo e alívio face ao sentimento de culpa. Mais tarde Fromm (1989), com uma visão mais humanista, realça a função estruturante da religião para o homem.

Na enfermagem, a dimensão espiritual começa por ser valorizada por volta de 1800, com Florence Nightingale pioneira da enfermagem enquanto profissão, ao considerar que as necessidades do espírito são tão importantes para a saúde como as fisiológicas. Esta dimensão é considerada como uma componente essencial para se compreender a pessoa, a saúde e a enfermagem, emergindo quer de forma implícita, quer de forma explícita nos diversos modelos e teorias de enfermagem, nomeadamente de Betty Neuman, Jean Watson, Margaret Newman e Rosemary Parse.

Na “Teoria do Cuidar” Watson (1999) enfatiza a dimensão espiritual dizendo que “ (...) *o mundo do espírito e da alma torna-se progressivamente mais importante à medida que uma pessoa cresce e amadurece como um indivíduo e à medida que a humanidade evolui coletivamente*” (p. 98). Para além da noção implícita de desenvolvimento espiritual, refere ainda que o seu nível de desenvolvimento, varia de indivíduo para indivíduo, de cultura para cultura. A mesma autora, partindo da premissa de que o espírito, o Eu interior ou a alma de uma pessoa existe nela e para ela própria, refere que é essa a essência espiritual que nos permite sermos livres. O destino de cada um e consequentemente da humanidade será procurar um desenvolvimento a um nível mais elevado possível, isto é tornar-se semelhante a Deus. Na sua perspetiva o objetivo da assistência de enfermagem é “(...) *proteger, aumentar e preservar a humanidade, ajudando a pessoa a encontrar significado na doença, no sofrimento, na dor e na existência; para ajudar o outro a ganhar autoconhecimento, controlo e auto-restabelecimento no qual um sentido de harmonia interior é restituído, apesar das circunstâncias externas. Devido à natureza humana da enfermagem, os seus componentes morais, espirituais e metafísicos, não podem ser ignorados ou substituídos*” (Watson, 1999, p. 99). Para a autora são fatores de cuidar ou intervenções de enfermagem, incutir fé e esperança, facilitar um ambiente que promova mentalmente, fisicamente, socialmente e espiritualmente a pessoa.

Também a OMS (1998) passou a incluir a espiritualidade no conceito multidimensional de saúde definindo-a como um conjunto de emoções e convicções de natureza não material, orientadas para questões como o significado e sentido da vida, independentemente do tipo específico de crença ou de prática religiosa. Neste âmbito Hamilton e Jackson (1998) acrescentam que a espiritualidade é um componente vital do modelo holístico de saúde e consideram que existe uma inter-relação entre o bem-estar físico, emocional, mental, social, vocacional e espiritual.

É consensual a perspetiva de que a espiritualidade tem um contributo positivo na saúde. Assim Westgate (1996) que defende que ela constituiu-se com um fator

protetor na saúde mental ao prevenir sentimentos de desesperança, falta de sentido de vida e a depressão. No mesmo sentido Hafen e colaboradores (1996) consideram que a espiritualidade ajuda as pessoas a interpretar e a ultrapassar as situações de crise e reconstruírem-se através do seu próprio sofrimento. Se a espiritualidade é importante para a saúde, também a doença pode promover o desenvolvimento pessoal e espiritual. A mesma perspectiva é defendida por Hall (1986), salientando que podemos encontrar pessoas que se transcendem a elas próprias para alcançar um poder superior (Deus, forças da natureza, relações com outros) na tentativa de superar com eficácia uma situação causadora de *stress*. Deste modo, as pessoas em resultado das alterações construtivas na sua vida e na reorganização dos seus valores pessoais, podem encontrar um significado e sentido para a sua doença e para o seu sofrimento. Neste contexto, Cabral (1993) relatando a sua experiência refere que “ (...) *o homem pelo dom da consciência e através dela sofre. Adquiriu em vida o suplemento doutro dom que é o entendimento do sofrimento e a capacidade de lhe dar sentido (...) e o sofrimento reconstruído, a dor digna e sem culpa, o templo novo, é o vaso quebrado que deixa escorrer a abundância da vida*” (p.195). Deste modo algumas pessoas apesar de gravemente doentes e de vivências extremamente dolorosas referem bem-estar espiritual, traduzido por paz interior consigo próprias e com os outros porque conseguiram encontrar um sentido positivo para o seu sofrimento.

Koenig (2001b) defende que esta associação entre a espiritualidade e a saúde está relacionada com uma visão do mundo que dá sentido positivo ou negativo às experiências, com crenças e práticas religiosas que poderão evocar emoções positivas, com rituais que facilitam as transições mais significativas, como a adolescência, casamento, morte e com crenças religiosas direcionadas para um determinado tipo de comportamento socialmente aceitáveis.

O recurso à religião para lidar com situações geradoras de *stress*, como a doença é designado por Pargament (1997) como *coping* religioso/espiritual. Koenig e colaboradores (1998) definem este tipo de *coping* como o uso de crenças ou comportamentos religiosos para facilitar a solução de problemas e prevenir ou aliviar as consequências emocionais negativas de um acontecimento. Wong-McDonald e Gorsuch (2000) consideram que o *coping* religioso descreve o modo como as pessoas recorrem à sua fé para lidar com os problemas geradores de *stress*, salvaguardando que a fé pode incluir a religião, a espiritualidade ou crenças pessoais. Contudo Tix e Frazier (1998) definiram-no como sendo o uso de técnicas cognitivas ou comportamentais baseadas na religião/espiritualidade face a um acontecimento stressante. Vários estudos têm evidenciado a importância da

espiritualidade/religiosidade, como recurso interno, para lidar com as situações de crise principalmente relacionados com a doença e morte (Carver *et al.*, 1989; Lindgren & Coursey, 1995; Koenig *et al.*, 1995; Pargament & Hagan, 1986; Siegel *et al.*, 2001).

Riley e colaboradores (1998) ao analisarem a influência da espiritualidade e da religiosidade na adaptação à doença verificaram que as pessoas que atribuíam pouco valor à religiosidade ou à espiritualidade apresentavam-se mais angustiadas e com pior adaptação a situações de crise de vida. Ellison (1983), Brady e colaboradores (1999) também concluíram que existia uma associação entre espiritualidade e qualidade de vida.

Sodestrom e Martinson (1987) consideram que a espiritualidade e a religiosidade são variáveis importantes de *coping* nas situações de doença oncológica. No estudo desenvolvido por Tarakeshwar e Pargament (2001) verificou-se que o *coping* de tipo religioso/espiritual tinha influência no bem-estar físico, psicológico e emocional. Segundo estes autores, a espiritualidade dá outra visão dos acontecimentos, altera as estratégias de *coping* e por conseguinte influencia o resultado desses acontecimentos. O *coping* religioso/espiritual ajuda as pessoas a enfrentarem as crises existenciais ameaçadoras e melhoram a QV (Holland *et al.*, 1999). As estratégias de *coping* religioso/espiritual podem ser positivas se proporcionarem redução de *stress* e bem-estar espiritual. São consideradas estratégias positivas e portanto adaptativas: a procura de amor e proteção de um Deus ou maior conexão com forças transcendentais, buscar ajuda e conforto na literatura religiosa, procura de perdão e ser perdoado, rezar pelo bem-estar de outros, resolver problemas com a ajuda de Deus, reavaliar o stressor de forma positiva. Porém podem ser consideradas estratégias negativas, quando acentuam o mal-estar, o que leva a pessoa a questionar a sua existência e o amor de Deus, a colocar na mão de Deus a resolução dos problemas, o sentir descontentamento em relação a Deus ou membros de instituição religiosa, ou redefinir o stressor como punição divina ou forças do mal (Pargament *et al.*, 2001). Estudos apontam para um recurso consideravelmente maior a estratégias de *coping* religioso/espiritual positivo do que a estratégias de *coping* religioso/espiritual negativo principalmente quando as pessoas são confrontadas com problemas relacionados a saúde/doença, envelhecimento e morte (Koenig *et al.*, 1995; Siegel *et al.*, 2001; Tix & Frazier, 1998).

Koenig e colaboradores (1998) referem que o *coping* religioso/espiritual positivo surge em diversos estudos como um bom preditor, com resultados positivos na saúde, na qualidade de vida e no bem-estar espiritual.

O bem-estar espiritual é definido como “imagem mental de estar em contacto com o princípio da vida, que atravessa todo o ser que integra e transcende a sua natureza biológica e psicossocial a estratégias de *coping* religioso/espiritual positivo” (CIPE/ICNP, 2006, p.95). Para que a pessoa sinta bem-estar espiritual é necessário que tenha consciência do significado e do propósito inerente aos acontecimentos significativos de vida, nomeadamente na doença, o que implica ter: esperança; fé; uma relativa ausência de culpa; ter capacidade de amar; de perdoar a si mesmo e aos outros; capacidade de participar; celebrar; partilhar e complementar-se com os outros, formando uma comunidade de fé e oração (Kuhn, 1988).

Ellison (1983) considera que o bem-estar espiritual é uma sensação, que a pessoa vivencia quando tem um propósito que justifique a sua existência e que simultaneamente lhe dá um significado último para a sua vida. A abertura da pessoa à dimensão espiritual permite a integração da espiritualidade nas restantes dimensões da vida, maximizando o seu potencial de crescimento e auto-realização. A harmonia e equilíbrio entre as diversas dimensões proporcionam bem-estar, assim como ajudam a pessoa a definir um objetivo e dar sentido à sua vida. Nas margens da finitude, o ser humano poderá entrar em desarmonia, provocada pelo sofrimento físico, mental e espiritual, podendo esse estado ser tão perturbador quanto o físico e, por vezes, menos suportável. O sofrimento espiritual surge pela perda do significado e do sentido da vida, da esperança e espelha-se na dor espiritual. Tal como necessitamos de um sentido para viver, também necessitamos de um sentido para a morte. A espiritualidade assume pois, especial relevância na última etapa da vida, por favorecer a capacidade de qualquer ser humano em transcender-se, como forma de superar ou minimizar a dor espiritual. Deste modo o ser “(...) humano é capaz de realizar coisas espantosas, desde que tenham um sentido, mas o difícil é criar esse sentido” (Jung, 1978, p.8).

1.3 Espiritualidade e bem-estar espiritual no final da vida

A espiritualidade no final da vida surge como um recurso que ajuda o doente a suportar as dificuldades, a ter esperança e a dar um sentido para cada dia (Blinderman & Cherny, 2005)

Para as pessoas que se confrontam com o sofrimento da fase final de vida, o bem-estar espiritual poderá estar diminuído, emergindo por isso a angústia espiritual que se traduz por “(...) *rotura com o que a pessoa acredita acerca da vida, questões acerca do sentido da vida, associada ao questionar acerca do sofrimento,*

separação dos laços religiosos ou culturais, mudança nos sistemas de crenças e valores, sentimentos de intenso sofrimento e revolta contra a divindade” (CIPE/ICNP, 2006, p. 86). Esta angústia espiritual poderá levar a ideação suicida, por falta de esperança. A preservação do bem-estar espiritual assume nesta fase da vida especial relevância, por ser um fator de proteção contra o desespero da morte (McClain *et al.*, 2003; Williams, 2006). Estes autores ao investigaram o efeito da espiritualidade em doentes com cancro em fase terminal verificaram que estes apresentavam uma diminuição do bem-estar espiritual global, por uma perda de sentido de vida e paz interior. Contudo alguns doentes, nomeadamente os mais idosos, vão progressivamente desprendendo-se das coisas terrenas, alterando a sua escala de valores e reencontrando um novo sentido para as suas vidas (Hennzel, 2005). Esta perspetiva emerge nos estudos desenvolvidos por Kruse e colaboradores (2007) em doentes em fase final de vida e por Peterman e colaboradores (2002) em doentes oncológicos, tendo-se verificado a existência de uma correlação positiva entre idade e bem-estar espiritual.

A espiritualidade é uma das dimensões humanas, que nesta fase de doença deverá pois merecer atenção especial, apoiando o doente tanto quanto lhe for possível a retomar a sua vida, realizando alguns projetos e colocando em ordem a sua vida pessoal, familiar e profissional. Murray e colaboradores (2004) no seu estudo sobre necessidades espirituais em doentes em fase final de cancro pulmonar ou de falência cardíaca, identificaram um conjunto de sinais que traduziam bem-estar espiritual e um outro conjunto de sinais de necessidade espiritual expressos na tabela 1:

Tabela1- Sinais de bem-estar espiritual e de necessidade espiritual

Sinais de bem-estar espiritual	Sinais de necessidade espiritual
- Paz interior e harmonia;	-Expressão de frustração, medo, sofrimento, dúvida e desespero;
-Ter esperança, objetivos e ambições;	-Sentir que a vida não vale a pena ser vivida;
-Ter vida social e manter um papel na comunidade;	-Sentir-se isolado e sem apoio;
- Sentir-se único, individual e digno;	-Sentir-se inútil;
- Sentir-se valorizado;	-Falta de confiança;
- Partilhar emoções;	-Problemas de relacionamento;
- Capacidade para comunicar com verdade e honestidade;	-Sentir perda de controlo;
- Ser capaz de praticar uma religião;	-Questões como: “onde é que eu me enquadro?”, “o que é que eu fiz para merecer isto?”.
- Encontrar significado.	

Adaptado de Murray e colaboradores (2004)

Na perspectiva destes autores, o sinal de necessidade espiritual, corresponderia a uma manifestação de mal-estar espiritual em que seria necessário prestar cuidado espiritual, procurando ajudar as pessoas a encontrar um significado, sentido e valor para a vida, que foram colocados em causa pela doença.

Para a OMS (1998), as necessidades espirituais referem-se àqueles aspetos da vida humana relacionados com experiências que transcendem os fenómenos sensoriais. Embora, para alguns autores incluam uma componente religiosa, estão ao longo da vida relacionadas com o significado e o propósito. Na fase final da vida traduzem a necessidade de perdão, de reconciliação ou afirmação de valores.

Para Bolander (1999), Taylor (2000) e Twycross (2001) as necessidades espirituais são entendidas como sendo necessidades das pessoas, crentes e não crentes, que permitem transcender o mundo material, que proporcionam bem-estar espiritual e que emergem especialmente na fase final de vida, quando confrontadas com a inevitabilidade da morte, enumerando-as que em seguida se descrevem:

- Necessidade de afirmação, aceitação e ser reconhecido como pessoa;
- Necessidade de procura de significado e direção;
- Necessidade de ter esperança;
- Necessidade de ter um sentido e significado de vida;
- Necessidade de amor e de expressar sentimentos;
- Necessidade de relacionamento;
- Necessidade de vivências religiosas;
- Necessidade de perdão e reconciliação.

A necessidade de perdão e de reconciliação está muito presente, nesta fase final, em que o doente procura reviver toda a sua história pessoal na tentativa de lhe dar um sentido e de buscar a paz, que é sempre possível, mesmo quando a cura esteja já fora de alcance (Byock, 2009). A busca da paz pelo doente, nesta fase da vida, traduz-se num olhar retrospectivo e reflexivo sobre o que foi a sua própria vida. Este olhar permite-lhe tomar consciência do passado e fazer uma síntese da sua vida, para que se vá libertando das amarras terrenas e preparando-se para a despedida. O doente poderá necessitar de a partilhar com alguém em quem confie, que demonstre disponibilidade, empatia e que o escute verdadeiramente para o ajudar a reconciliar-se com o seu passado, com a própria vida e com as pessoas que magoou ou que o magoaram. O auto perdão vai-lhe trazer paz e serenidade (Cabodevilla, 2001). No entanto há doentes que o fazem em silêncio e em profunda introspeção tal como refere Cabral (1993) na sua reflexão (...) *revivi todo o percurso espiritual (...) na introspeção entre as luzes da*

cidade e as sombras da alma, nas contradições do meu ser, procurava resolver os dilemas dos meus universos, procurava o equilíbrio da normalidade” (p.27).

Assim, a revisão de vida e as crenças espirituais, poderão ser um antídoto para a angústia espiritual, uma fonte de alívio para o sofrimento espiritual, preservando o bem-estar espiritual e ajudando as pessoas a prepararem-se para o fim das suas vidas (Johnson *et al.*, 2007).

CAPÍTULO II

QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES COM DOENÇA ONCOLÓGICA NA FASE FINAL DE VIDA

Qualidade de Vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

A qualidade de vida desde as últimas décadas de século XX, tem vindo a tornar-se um foco de atenção social e político, conduzindo ao desenvolvimento de investigação em várias áreas científicas. Na área da saúde, a QV foi, de forma crescente, sendo assumida como objetivo prioritário dos serviços de saúde, a par da prevenção das doenças, da efetivação da cura, do alívio dos sintomas ou do prolongamento da vida humana (Minayo, Hartz & Buss, 2000). Tem também sido considerada relevante na gestão da saúde, nomeadamente na decisão sobre procedimentos terapêuticos e sobre tratamentos com efeitos biológicos semelhantes, no conhecimento sobre a satisfação dos doentes, na avaliação mais correta dos efeitos de determinados tratamentos e ainda na melhoria da comunicação entre os profissionais de saúde e o doente através de uma melhor gestão de expectativas (Bowling, 1995).

A gestão de expectativas é extrema importância quando os conhecimentos atuais não permitem converter a terminalidade da doença, e potenciar a qualidade de vida será o principal objetivo dos cuidados em saúde na fase final da vida. A emergência do significado atribuído à qualidade de vida, está relacionado com a mudança do conceito de saúde, que deixou de ser perspetivado apenas como ausência de doença.

A definição de saúde da OMS (1948) foi um marco importante na sua conceptualização, por introduzir a multidimensionalidade e a noção de bem-estar, componente subjetiva da experiência de saúde. Desta forma assistiu-se a uma conceptualização mais alargada da QV, abrangendo as perceções individuais e direccionada para o impacto do estado de saúde percebido sobre o potencial de cada pessoa, para viver a sua vida de forma satisfatória a que Hopkins (1992) e Bowling (1995) designaram “*qualidade de vida relacionada com a saúde*”. A base conceptual da definição de saúde da OMS, foi um importante contributo para o desenvolvimento de instrumentos de avaliação da QV na saúde, em que o World Health Organization Quality of Life Instrument-100 itens (WHOQOL-100) foi pioneiro (Fleck, 2008). Desde então têm sido desenvolvidos vários estudos de construção e validação de escalas específicas para avaliar a QV de doentes com cancro. Com estes estudos tem-se pretendido obter um melhor conhecimento dos fatores e das condições que poderão influenciar a sua QV. Os dados obtidos têm-se constituído como indicadores da eficácia e da adequação dos cuidados prestados.

No decorrer deste capítulo, será abordado o desenvolvimento conceptual de saúde e a consequente emergência do conceito de qualidade de vida na saúde.

Realizaremos uma revisão da bibliográfica no que se refere aos conceitos de qualidade de vida e bem-estar relacionada com a saúde e à sua operacionalização nos instrumentos de avaliação de QV. Será ainda abordada a avaliação da QV na saúde e na doença oncológica na fase final de vida, com referência a alguns instrumentos específicos de avaliação neste domínio. Ao longo do capítulo serão feitas referências a estudos e aos seus resultados no contexto em análise.

2.1. Qualidade de vida – Novo paradigma na saúde

Se, numa primeira fase da história da humanidade, muitos são os indícios de que a saúde e a doença eram consideradas como algo que provinha de um mundo transcendental, com uma conotação exclusivamente religiosa, numa segunda fase verificou-se o predomínio do secularismo que perdurou durante o século XIX e início do século XX. Nesta fase prevaleceu a visão mecanicista, reducionista da pessoa vista quase e apenas como um ser biológico formado por órgãos e sistemas, comparado a uma máquina cujo funcionamento equilibrado significaria homeostasia biológica. Nesta perspetiva, qualquer alteração neste equilíbrio significaria doença.

A ênfase na componente biológica levou à atomização do estudo do corpo do humano, fez emergir a medicina científica assente em pressupostos observáveis, redutíveis e universais que muito contribuiu para o desenvolvimento da ciência médica e das tecnologias de intervenção de diagnóstico e tratamento na saúde. Em contrapartida os aspetos psicológicos e sociais da saúde e da doença foram menosprezados, por se considerar que os mesmos se baseavam em pressupostos cientificamente menos sólidos. Esta conceção, baseada na perspetiva dualista corpo-mente com ênfase na componente biológica, tradutora de uma visão restritiva de saúde e de doença, refletiu-se na assistência à pessoa, assistência essa centrada no tratar a doença, na cura e com um predomínio instrumental que se viria a designar por Modelo Biomédico. O Modelo Biomédico foi considerado um marco histórico da designada “*Primeira Revolução da Saúde*” (Matos, 2004). Contudo a ênfase na eficácia, tanto no diagnóstico como no tratamento médico e cirúrgico precoces, levaram a que a pessoa doente ficasse colocada em segundo plano. Deste modo separou-se o doente da doença, descurou-se as restantes dimensões da pessoa, conduzindo a uma assistência despersonalizada e desumanizada.

Após a 2ª guerra mundial assistiu-se a uma mudança do paradigma de saúde em consequência da crescente alteração dos padrões de morbilidade e

mortalidade, atribuídas especialmente ao aumento de doenças infecciosas e crónicas relacionadas com estilos de vida das pessoas em particular, dos grupos e das comunidades em geral. Este facto fez emergir a preocupação pelo bem-estar e pela qualidade de vida das pessoas e em consequência verificou-se uma evolução do dualismo subjacente ao modelo biomédico, passando a reconhecer-se não só a pessoa como ser bio-psico-social, como também a influência recíproca da mente e corpo no processo de adoecer. Esta mudança de paradigma deveu-se, segundo Ribeiro (1994), ao contributo de estudos etnográficos e fenomenológicos, nomeadamente sobre as perceções e experiências das pessoas em vários contextos de saúde e doença, que muito contribuíram para as mudanças que se verificaram a nível científico e político e que conduziram, na perspetiva do autor, à “segunda revolução da saúde”.

Com a “segunda revolução da saúde” o foco de atenção centrado na doença foi sendo desviado para a saúde emergindo uma nova conceção de saúde. Esta passa a ser considerada como um estado de completo bem-estar a nível físico, mental e social e não só a ausência de qualquer doença ou enfermidade (OMS, 1948). Este conceito de saúde foi considerado uma rutura com o modelo tradicional, por incluir a dimensão psíquica e a dimensão social da pessoa e por dar ênfase à promoção da saúde (Matos, 2004).

A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem define saúde como “ *um processo dinâmico de adaptar-se a, e de lidar com o ambiente, de satisfazer necessidades e de alcançar o potencial máximo de bem-estar físico, mental, espiritual e social, não meramente a ausência de doença ou de enfermidade*” (CIPE/ICNP, 2006, p.95). Esta definição traduz uma evolução no conceito ao considerar que a saúde não é apenas um estado de ausência ou não de doença ou de enfermidade. A saúde e doença passaram a configurar processos compreendidos como um continuum, influenciados por variáveis intrínsecas ao indivíduo (genéticas ou biológicas) e extrínsecas (culturais, as sociais e os estilos de vida).

Com a conceptualização de saúde proposta pela OMS, pôs-se fim à dicotomia saúde/doença, passando a saúde a ser definida pela positiva, uma vez que esta se caracteriza pela presença de determinadas condições de bem-estar físico, mental, social e espiritual. Emerge assim o conceito de saúde mais holístico, ao considerar a pessoa em todas as suas dimensões, numa perspetiva sistémica e portanto interdependentes. A saúde é desde então enquadrada em termos individuais, interpessoais e ambientais, em que o significado de saúde e bem-estar variam com a pessoa, com o grupo e com a cultura. Passa a ser considerado como

um estado percebido pela pessoa doente ou não, em função do momento da sua vida e do contexto da sua história individual.

A OMS ao preconizar uma assistência holística ou integral da pessoa e ao valorizar o bem-estar, introduz a noção de qualidade de vida (QV), entrecruzando os conceitos de saúde e de bem-estar. A QV é então definida como a *“percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”* (WHOQOL Group, 1994, p28). É um conceito vasto, influenciado de forma complexa pela saúde física do indivíduo, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e pelas suas relações com aspetos do ambiente em que vive (WHOQOL- Group, 1995). Para Nahas (2001) os fatores que influenciam a QV das pessoas são vários salientando o estado de saúde, a idade, a satisfação no trabalho, o salário, o lazer, as relações familiares, o prazer e a espiritualidade. Assim, a QV para além de diferir de indivíduo para indivíduo vai-se alterando-se ao longo da vida.

Estado de saúde, estado funcional, bem-estar, qualidade de vida e qualidade de vida relacionada com a saúde, são conceitos em que não existe um consenso na literatura, existindo contudo a concordância de que a QV é mais abrangente que o estado de saúde. Nas diversas definições de QV o domínio da saúde é uma componente relevante da qualidade de vida, isto é um domínio importante do bem-estar da pessoa. Por esta razão, na área da saúde é essencial repensar a QV uma vez que a melhoria da saúde também pode contribuir para a melhoria da qualidade de vida ou para o bem-estar, assim como também a melhoria da qualidade de vida também melhora a saúde (Fleck, 2008). Estes autores referem que a QV aparece na literatura associada a diferentes noções como: o oposto de quantidade de vida ou longevidade; o sinónimo da experiência global vivida por uma pessoa tendo em conta as condições de vida reais; a satisfação de uma pessoa com todos os aspetos da vida incluindo a saúde; a importância que a pessoa atribui aos diferentes domínios da vida nomeadamente à saúde. Surge também associado ao sentimento de felicidade ou de bem-estar quer nos domínios objetivos como saúde, segurança quer nos domínios subjetivos como estado de saúde mental positivo.

A doença influencia a QV das pessoas, porque interfere no seu bem-estar e na satisfação das suas necessidades aos vários níveis da pirâmide de Maslow. Nesta circunstância a QV também significa a capacidade das pessoas para não serem meras espectadoras no processo de adoecer e de morrer. Apesar das suas limitações pessoais e sociais, qualidade de vida significará um esforço da pessoa para que a inevitabilidade da doença, provoque a menor alteração possível na sua

autonomia real, assim como perturbações pouco significativas na sua vida diária (Jimenez e Gomez, 1996).

A forma como cada doença perturba o funcionamento normal da pessoa é específica, não só pela natureza da doença e suas implicações fisiopatológicas, pelo tipo de tratamento, pelas limitações ou incapacidades presentes e futuras, como também pela interação da pessoa com a doença.

A doença é essencialmente uma experiência humana, complexa, dinâmica, contextualizada numa realidade que só pode ser compreendida quando integrada numa história pessoal (Benner e Wrubel, 1994). Esta perspetiva obriga a um tipo de intervenção que respeite a dimensão humana da pessoa na sua vida e na sua morte. Este impacto da doença sobre a pessoa que a vivencia será também influenciada por variáveis sociodemográficas como a idade, a escolaridade e a cultura (Badoux & Mendelsohn, 1994; Bullinger *et al.*, 1993; Esteve & Roca, 1997; Selby, 1992).

A QV corresponde na perspetiva de Spilker (1990), Shumaker e colaboradores (1990), Cella e Tulsky (1993) à sensação de bem-estar na vivência do quotidiano, traduzida numa apreciação subjetiva da satisfação das suas necessidades individuais quer primárias ou fisiológicas, quer secundárias ou de auto-realização onde se insere a espiritualidade. Situando-se nesta perspetiva, para Nahas (2001) a avaliação da QV pode constituir-se como uma medida da dignidade humana na medida em que traduz a satisfação das necessidades humanas básicas.

Com a valorização da espiritualidade na saúde, a OMS (1998) passa a incluí-la no conceito multidimensional de saúde, que também está presente na definição de saúde da ordem dos enfermeiros sendo que *“Saúde é o estado e, simultaneamente, a representação mental da condição individual, o controlo do sofrimento, o bem-estar físico e o conforto emocional e espiritual”* (OE, p. 6).

Vários são os autores que defendem a multidimensionalidade da saúde e por conseguinte da QV nomeadamente Donnell (1986) citado por Ribeiro (1994), McCray (2000) e Restrepo (1998), considerando que globalmente abrange os seguintes domínios que coexistem de forma equilibrada:

- Saúde física, referente à condição física geral, à satisfação das necessidades fisiológicas, à presença de doença e suas implicações como a dor, fadiga, náuseas, vômitos entre outros;
- Saúde emocional ou psicológica relacionada com a gestão do *stress* e gestão das emoções;

- Saúde social ou saúde relacional, que inclui as relações a nível familiar, laboral, social mais restrito (amigos e pessoas significativas) mais alargado (comunidade e outros povos). Existirá saúde social ou relacional quando a pessoa se aceita a si própria e se relaciona positivamente com as pessoas que a rodeiam, quando sabe desfrutar do seu convívio, quando sabe ser disponível e ser grato;

- Saúde intelectual, relacionada com o nível educacional, com a realização profissional e com o desenvolvimento intelectual. Também é designada como saúde mental/cognitiva por implicar não só a ausência de patologias psíquicas, mas também por estar relacionada com a apropriação de ideias, teorias, paradigmas assim como de abertura intelectual para aceitar outros modos de interpretar a realidade;

- Saúde espiritual, abrangendo os objetivos de vida e valores. Para Bermejo (2005) deverá também incluir o conhecimento dos nossos próprios valores e respeito pela diversidade da escala de valores dos outros. Na sua opinião compreende ainda a consciência de ser transcendente, a gestão saudável do sentido de vida e a adesão a uma religião humanizada e libertadora, livre de fanatismos, falsos moralismos, sentimentos de culpa mórbidos e anestesia humana;

- Saúde funcional, relacionada com a capacidade para executar atividades da vida diária e de lazer.

A qualidade de vida e bem-estar são dois conceitos intrinsecamente associados porque a conceptualização de qualidade de vida representa uma tentativa de nomear algumas características da experiência humana, que determinam a sensação subjetiva de bem-estar (Fleck, 2008). Com base nesta perspetiva, os vários tipos de bem-estar constituem-se como domínios em algumas escalas de avaliação de QV.

Na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem define-se:

- Bem-Estar como *“Imagem mental de se sentir bem, de equilíbrio, de contentamento, amabilidade ou alegria e conforto, usualmente demonstrada por tranquilidade consigo próprio e abertura para as outras pessoas ou satisfação com a independência”* (CIPE/ICNP, 2006,p 95);

- Bem-Estar Físico como *“Imagem mental de estar em boas condições físicas ou de conforto físico, satisfação com o controlo de sintomas tais como o controlo da dor ou estar contente com o meio envolvente”* (CIPE/ICNP, 2006, p. 95);

- Bem-Estar Psicológico como *“Imagem mental de estar em boas condições psicológicas, satisfação com o controlo do stress e do sofrimento”* (CIPE/ICNP, 2006, p. 95);

- Bem-Estar Espiritual como *“Imagem mental de estar em contacto com o princípio da vida, que atravessa todo o ser e que se integra e transcende a sua natureza biológica e psicossocial”* (CIPE/ICNP, 2006, p.95).

Twycrosse (2001) ao referir que o principal objetivo dos cuidados paliativos consiste na mais elevada QV possível para o doente e sua família, salienta que a QV se traduz pelo grau de satisfação subjetiva que a pessoa sente pela vida e que é influenciada por todas as dimensões da pessoa. Na sua opinião *“existe boa qualidade de vida quando as aspirações dos indivíduos são atingidas e preenchidas pela sua situação atual. Existe pouca qualidade de vida quando há grande divergência entre as aspirações e a situação atual. Para melhorar a qualidade de vida, é necessário diminuir o afastamento entre as aspirações e aquilo que é possível.”* (p.19). Assim a melhoria da QV nas situações de doença, nomeadamente em cuidados paliativos, pressupõe não só uma adequada satisfação das necessidades da pessoa nos vários domínios, como também ajudá-la a perceber e aceitar as suas limitações ou as suas possibilidades com o objetivo de diminuir a discrepância entre as suas expectativas e a realidade tal como se apresenta.

Da análise dos conceito de saúde e de bem-estar nas suas diversas dimensões pode-se inferir que uma pessoa, não sofrendo de nenhuma doença, pode não ter saúde se não sentir bem-estar num ou mais domínios (físico, mental, espiritual e social), assim como o inverso, isto é, uma pessoa pode sentir bem-estar e estar doente. Este facto pode ser explicado nomeadamente por uma adequada gestão e adesão ao regime terapêutico, pela adoção de estratégias adaptativas face às limitações físicas e funcionais e pelo ajustamento mental ao *stress* provocado pela doença.

Os múltiplos conceitos de QV, confrontam-nos com a sua complexidade e subjetividade na medida em que se baseia na perceção da pessoa sobre o seu bem-estar e funcionalidade nos vários domínios. Neste âmbito, a avaliação da QV, nos contextos clínicos, potencia a qualidade de cuidados uma vez que estes serão norteados pelas necessidades efetivas de cada doente, permitindo também a monitorização da sua adequação e eficácia, que é relevante em todos os contextos, mas que assume particular especificidade em cuidados paliativos.

2.2.Avaliação da qualidade de vida na saúde e na fase final de vida

A mudança progressiva da morbilidade e da mortalidade nos países desenvolvidos aumentou a prevalência das doenças crónicas e degenerativas e a

sobrevida dos doentes com cancro. Esta realidade tem vindo a suscitar a preocupação pela qualidade de vida destes doentes porque é necessário dar mais qualidade a essa acrescida quantidade de vida (Fleck, *et al.*, 1999; Greer, 1989).

A avaliação da qualidade de vida na saúde tem por objetivo analisar as implicações da doença a nível físico, funcional, psíquico e social do doente. Na fase final de vida e relativamente à qualidade de vida, a dor é o sintoma físico que mais frequentemente é correlacionado com a avaliação global do doente, quando este é questionado sobre o seu bem-estar (Suarez, 2002). Contudo a valorização da dor não pode traduzir por si só uma apreciação exata da QV dos doentes com cancro, porque os itens referentes às condições funcionais e psicológicas poderão ter um papel muito relevante na perceção e avaliação global da QV. De facto nesta fase tão particular, o desamparo, o desânimo, a perda, a ansiedade, a depressão, o medo de morrer e as inúmeras perdas e incertezas conduzem a um estado de sofrimento global que causa mais desconforto no doente do que a dor em si mesma. Ventafridda e colaboradores (1985) consideram que este é o mais doloroso dos sofrimentos porque muitas vezes está oculto, por ser experienciado pelos doentes intimamente e em silêncio. Por isso, raras vezes é revelado, até porque habitualmente não são questionados.

Monge e Castro (2002) reforçam esta perspetiva ao referirem que a avaliação da QV nesta fase da doença deve abranger os fatores que influenciam de forma mais significativa o bem-estar dos doentes: os sintomas físicos nomeadamente a dor, a fadiga, a dispneia entre outros; as limitações funcionais; os problemas psicossociais entre os quais os medos, a ansiedade, a angústia, a depressão, a cólera e isolamento e os espirituais como a angústia existencial e a descrença.

Neste contexto, a qualidade de vida deverá ser uma prioridade. A sua avaliação possibilitará um planeamento mais adequado da estratégia terapêutica e eficácia da assistência proporcionada ao doente nos vários domínios, considerando a particularidade da sua condição, tornando-a mais próxima das suas expectativas (Aaronson *et al.*, 1987). Neste sentido, Centeno Cortés e colaboradores (2009) que salientam que a avaliação da qualidade de vida nesta situação particular permitirá ainda: potenciar a comunicação médico-doente; um melhor conhecimento do doente e da sua adaptação à doença; analisar o impacto da doença e/ou dos tratamentos a um nível relevante, diferente e complementar do orgânico em cada doente; adequar as terapias paliativas e ajudar na tomada de decisões médicas. Em qualquer circunstância, o melhor avaliador será sempre o doente e só pela sua apreciação se poderá estimar e compreender o impacto dos cuidados prestados, assim como o grau de satisfação que o doente tem, de acordo com as suas

possibilidades e com o seu nível de funcionamento nos vários domínios (Aaronson *et al*, 1987).

Para se obter uma apreciação mais objetiva foram construídas e validadas escalas de QV, umas mais específicas, com o objetivo de avaliar com maior aproximação a QV atendendo à especificidade de cada doença, das respetivas repercussões dos tratamentos e suas implicações nos vários domínios da pessoa, e outras mais genéricas que abarcavam várias dimensões da pessoa.

Relativamente às vantagens do uso das escalas específicas não existe consenso na literatura. Gladis e colaboradores (1999) contrapõem as suas vantagens e desvantagens, referindo que se por um lado podem contribuir para melhor identificar as características relacionadas com determinada (s) doença (s), por outro lado podem ser demasiadamente restritivas, por serem especialmente dirigidas para a avaliação do impacto dos sintomas e disfunções, contribuindo pouco para uma visão mais abrangente, nomeadamente dos aspetos não médicos com impacto na qualidade de vida. As escalas genéricas abrangem normalmente sete dimensões: o bem-estar físico relacionado com as preocupações físicas e sintomas entre outras; o bem-estar funcional inerente à capacidade para o autocuidado; o bem-estar familiar; o bem-estar social, abrangendo o relacionamento com amigos, a participação em atividades sociais e o desempenho do papel social; o bem-estar emocional; a sexualidade e a satisfação com o tratamento.

A OMS em 1995, constituiu o grupo World Health Organization Quality of Life (WHOQOL), com o objetivo de construir um instrumento para avaliar a QV o WHOQOL-100 (World Health Organization Quality of Life Instrument-100 itens). Esse instrumento consiste em cem questões que inclui os seguintes domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais. A necessidade de um instrumento mais curto fez com que a OMS desenvolvesse a versão abreviada com vinte e seis questões, o WHOQOL-Bref. Desde então foram desenvolvidas várias escalas, assim como foram validadas versões mais reduzidas das já existentes, com o objetivo de possibilitar o seu uso na prática clínica e com a possibilidade de autopreenchimento.

Para a doença oncológica existem instrumentos específicos de avaliação de QV entre os quais: o *Functional Assessment of Cancer Therapy-General* (FACT-G) de Cella e colaboradores (1993); o *Quality of Life Questionnaire - Cancer da European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC QLQ-C30) de Aaronson e colaboradores (1993); *Cancer ReHabilitation Evaluation System-*

Short Form (CARES-SF) de Schag e colaboradores (1991); *Functional Living Index Cancer* (FLIC) de Finkelstein e colaboradores (1988); *The Quality of Life Questionnaire for Cancer Patients Treated with Anticancer Drugs* (QOL-ACD) de Kurihara e colaboradores (1999) e *Rotterdam Symptom Checklist* (RSCL) de Erickson (2005). Contudo não foram encontrados instrumentos disponíveis para avaliar a qualidade de vida nos doentes com doença oncológica em fase final de vida. Os estudos conducentes à sua construção são difíceis e exigem muito tempo. Esta dificuldade prende-se com problemas de ordem metodológica relacionados com a vulnerabilidade clínica da população em estudo, isto é devido à rápida deterioração da condição física e à presença de alterações cognitivas nestes doentes. Por essa razão têm sido utilizados questionários de avaliação de QV, adaptados para cuidados paliativos, por vezes demasiado genéricos e não abrangendo a avaliação de todas as necessidades específicas dos doentes nesta fase da vida (Donnelly, 2000).

Contudo, são vários os estudos realizados no âmbito da qualidade de vida em oncologia fundamentalmente com o objetivo de avaliar a eficácia de determinado tipo de tratamentos médicos ou para a avaliação da influência das variáveis socioeconómicas e clínicas na QV nos doentes, em situação de cancro avançado (Diehr *et al.*, 2007; Jordhoy *et al.*; 2001; Melmed *et al.*,2002). Nestes estudos, os autores, utilizando o EORTC QLQ-C30, constataram apenas pequenas diferenças entre os sexos e relativamente à idade, verificaram que quanto maior a idade dos doentes, estes referiam menos dor, menos alterações no padrão do sono e melhor funcionamento emocional.

Num estudo longitudinal sobre a QV dos doentes em final de vida, Diehr e colaboradores (2007) constataram que no final da terceira semana do estudo, as variáveis sócio-demográficas como o género, a raça, o nível educacional e as variáveis clínicas que incluíam o tipo de cancro e o estado de saúde de base não estavam significativamente relacionadas com o número de semanas de maior qualidade de vida durante o período em estudo. As pessoas com menos de 60 anos tinham uma qualidade de vida significativamente maior do que as pessoas mais velhas na análise prospetiva, mas significativamente menor na análise retrospectiva. Num outro estudo realizado por Melmed e colaboradores (2002) os doentes com cancro da próstata metastizado, tinham revelado diminuição da QV nos domínios físicos e emocional, sendo menor essa diminuição nos doentes casados, nos doentes com maior nível educacional e com maior nível económico.

Fleck e colaboradores (2008), não querendo desvalorizar o contributo deste tipo de estudos, uma vez que ao melhorarem a saúde contribuem para a melhoria

da QV, defendem o desenvolvimento de outro tipo de pesquisas orientadas para a avaliação ou satisfação subjetiva com um conjunto de domínios específicos "(...) *considerados os mais importantes pelas pessoas em geral tais como a saúde, relações pessoais, capacidade de realizar tarefas diárias, condições de vida, a vida em geral e em particular.*" (p.46). Nesta perspetiva salientamos os estudos realizados na população portuguesa por Santos (2003) e Pinto (2007) ambos desenvolvidos em doentes oncológicos. No primeiro procurou-se conhecer e analisar as inter-relações entre a representação cognitiva e emocional, estratégias de *coping* e qualidade de vida em pessoas com doença oncológica e seus familiares. No segundo estudo foram estudadas as variáveis psicossociais associadas à otimização da saúde e da qualidade de vida em jovens e adultos sobreviventes de cancro. Neste último estudo os resultados demonstraram que as variáveis explicativas sócio-demográficas e psicossociais predominam sobre as clínicas na influência da QV.

Neste sentido, Seligman e Csikszentmihalyi (2000) defendem que, com base no conceito de saúde da OMS (1948), a pesquisa em QV deveria ser orientada para as variáveis positivas da vida humana, descentrando-se assim da doença, e evoluir para o estudo das características adaptativas, como resiliência, esperança, sabedoria, criatividade, coragem, otimismo e espiritualidade.

CAPÍTULO III

STRESS E *COPING* EM FASE FINAL DE VIDA DE DOENÇA ONCOLÓGICA

Stress e *Coping* na fase final de vida de doença oncológica

O *coping* concebido como um conjunto de estratégias utilizadas para lidar com acontecimentos potenciadores de stress, como a doença, tem sido objeto de estudo nas ciências sociais e humanas, nomeadamente na psicologia. Nos últimos tempos os processos adaptativos vivenciados pelas pessoas durante as experiências de transição saúde-doença têm vindo a assumir especial relevância como área de estudo e de intervenção em enfermagem. Sendo o *coping* um dos determinantes nestes processos, tem vindo a constituir-se como um foco da prática dos enfermeiros, no sentido de ajudar o doente a desenvolver estratégias de *coping* melhor adaptativas e por conseguinte potencializadoras de melhor qualidade de vida e bem-estar.

O diagnóstico de uma doença oncológica terminal, é avaliada como uma forte ameaça, significando para os doentes a possibilidade de morte a curto ou a médio prazo e a perspetiva de uma dolorosa caminhada, provocando um impacto emocional gerador de stress. A confrontação com este acontecimento, vai-lhes despoletar um processo que consistirá na adoção de estratégias de *coping* para enfrentar a situação que poderão ser mais ou menos favoráveis à sua qualidade de vida. As estratégias de *coping* a que os doentes vão recorrer poderão influenciar não só a sua qualidade de vida como a sua sobrevivência (Greer & Watson, 1987).

Neste capítulo será realizada uma contextualização teórica sobre *stress* e *coping* e abordada a doença como estímulo gerador de stress. Será feita referência aos contributos de algumas teorias e modelos para a explicação do processo adaptativo do indivíduo a situações geradores de stress, como a doença, com maior ênfase no modelo transacional de Lazarus e Folkman (1984), pois na perspetiva de Beresford (1994), é o mais compreensivo dos modelos explicativos de adaptação à doença. Por fim é realizada uma abordagem ao *coping* na fase final da doença oncológica, com referência para os tipos de respostas de *coping* no ajustamento mental dos doentes ao cancro descritos por Greer e Watson (1987) e para as fases do processo de confronto com a fase final de vida desenvolvidas por Kübler Ross (1975).

3.1. Stress, *coping* e doença

A circunstância de se estar vivo é indissociável de *stress* e de *coping*. A generalidade dos autores reconhece que o *stress* é inerente a todos os seres vivos

e sem ele um organismo morreria. O termo é muitas vezes utilizado para descrever uma situação de tensão e os agentes que desencadeiam esta tensão são designados por *stressores*. O *stress* tem sido objeto de estudo, contudo a sua definição não é consensual. Na literatura surgem duas perspetivas diferentes na sua abordagem: a biológica e a psicossocial.

Na perspetiva biológica, Gatchel e Krantz (1989) citados por Ribeiro (2005), definem o *stress* como sendo um processo complexo através do qual um organismo responde aos acontecimentos com que se depara no dia-a-dia, suscetíveis de ameaçar ou de pôr em causa o seu bem-estar. Enquanto fator mobilizador de recursos pessoais face a exigências do meio, o *stress* é considerado normal, benéfico e até necessário. Seyle (1979) citado por Ribeiro (2005) na sua conceptualização enquanto fenómeno essencialmente biológico e orgânico, considera “bom stress” (*eustress*) aquele que é desencadeador de uma resposta adaptativa e o “mau stress” (*distress*) como aquele que, pela sua natureza e intensidade e prolongamento no tempo, pode provocar danos ao organismo. O mecanismo de ação envolve o sistema nervoso autónomo e o sistema endócrino, que por sua vez, influenciam o sistema nervoso central (McIntosh & Spilka, 1990).

Na perspetiva psicossocial, o *stress* é considerado um estímulo externo gerador de tensão nas pessoas. Esta perspetiva está presente no Modelo Transacional de *Stress* e *Coping* de Lazarus e Folkman (1984), em que o *stress* é conceptualizado como sendo uma relação entre o indivíduo e o meio, sendo percebido pela pessoa como prejudicial e face ao qual não se sente capaz de dar uma resposta provocando-lhe mal-estar. Os acontecimentos adversos e as experiências vividas em situações de saúde ou de doença são geradores de *stress* e implicam um processo de *coping*.

O *coping* também é definido como “*disposição para gerir o stress que desafia os recursos que cada indivíduo tem para satisfazer as exigências da vida e padrões de papel autoprotetores que o defendem contra ameaças, percebidas como ameaçadoras da autoestima positiva; acompanhada por um sentimento de controlo, diminuição de stress, verbalização da aceitação da situação, aumento do conforto psicológico*” (CIPE/ICNP, 2006, p.80). Para Antoniazzi e colaboradores (1998) o *coping* é um conjunto de estratégias utilizadas pelas pessoas para se adaptarem a situações stressantes. As estratégias de *coping* correspondem a respostas com a finalidade de diminuir a carga física, emocional e psicológica provocada por acontecimentos indutores de *stress*. A sua eficácia é avaliada pela capacidade de reduzir de imediato a perturbação sentida, bem como evitar futuramente o prejuízo do bem-estar ou da saúde da pessoa (Serra, 1999).

Uma pessoa saudável tem normalmente uma relação harmoniosa com o seu corpo. Há uma continuidade entre si e o exterior em que se insere. Essa ligação entre o seu *self* e o mundo exterior, essa liberdade de se controlar internamente, favorece o equilíbrio e proporciona-lhe uma sensação de bem-estar. Numa pessoa que adoece, essa harmonia é perturbada, a pessoa sente o seu *self* separado do mundo exterior, alterando o seu funcionamento normal, quebrando-se a homeostasia (Alcântara *et al.*, 1989). A doença é pois, por si mesma, um *stressor* que deprime os recursos individuais e todo o ser da pessoa fica ameaçado (Roberts & Fitzpatrick, 1994).

Caplan (1980) no seu modelo baseado na Teoria da Crise refere que a forma como a pessoa interage com a doença, considerando-a como uma crise vital, será semelhante à interação que desenvolveria numa outra situação dolorosa ou de mudança súbita na vida, implicando um processo adaptativo para reencontrar o bem-estar e o equilíbrio perdidos utilizando estratégias de *coping* normalmente utilizadas e experimentadas em situações anteriores. A interação que a pessoa estabelece com a doença é, na sua perspetiva, também influenciada por fatores inerentes à própria pessoa, fatores socioculturais, pelo papel e apoio familiar, da comunidade e dos profissionais de saúde.

Relativamente aos fatores inerentes à pessoa, um dos fatores determinantes é a capacidade da pessoa para se confrontar com a situação que provocou a crise e de superá-la, isto é, a sua capacidade de *coping*. Assim, o modo como cada doença perturba o funcionamento da pessoa será sempre específico. O novo equilíbrio poderá traduzir-se por uma adaptação saudável ou ser desadaptativo, provocando aumento de tensão e mal-estar. O *coping* atua como um fator mediador, facilitando o ajustamento individual ou de adaptação quando a pessoa está perante situações stressantes. A capacidade de decisão, a reação à doença, o *background* de conhecimentos, fatores relacionados com a doença, fatores pessoais e um conjunto dos fatores físicos, sociais e ambientais, vão influenciar a perceção da doença atribuindo-lhe um significado. Para Moos (1986) e Fife (1994), esse significado vai por sua vez determinar as respostas adaptativas de *coping* que influenciam o resultado em termos de adaptação do indivíduo à doença. Um evento stressante requer portanto uma série de respostas específicas implicando uma sequência de estratégias de *coping*.

Baseado na Teoria do Interacionismo Simbólico, Fife (1994) explica ainda que a resposta do indivíduo à doença está relacionada com o impacto da mesma na perceção de si próprio, na sua identidade, nas suas relações com o mundo social e com o processo da construção do significado face à doença. Nesta teoria o *coping*

desempenha um papel fulcral, porque por um lado vai permitir a construção de significados pessoais e consequentemente a reformulação da identidade, por outro lado vai levar à construção de novos significados contextuais e consequentemente a reconceptualização do mundo social. O comportamento é, nesta perspetiva, baseado nessas significações, as quais emergem do contexto de vida social e são modificados e reorganizados através de um processo interpretativo que advém do modo como as pessoas reagem às circunstâncias que fazem parte do quotidiano das suas vidas. Da reformulação da identidade e da reconceptualização do mundo social irão emergir novas perceções do futuro em termos do *self* e do mundo social. Na perspetiva de Fife (1994), estas perceções irão influenciar retroativamente o *coping* face à doença predizendo as respostas cognitivas específicas para um acontecimento particular, com impacto potencial nos planos futuros ou na antecipação dos efeitos da doença no futuro do indivíduo. A significação da doença, que se traduz pela representação cognitiva e emocional da mesma constitui portanto, para o doente, uma base de previsão do seu nível de adaptação e da intervenção que será necessária para reforçar uma identidade positiva e o seu significado. Enquanto fenómeno cognitivo, relaciona-se com o esperado e com a resposta emocional à doença. Santos (2003) verificou que os doentes com uma representação cognitiva e emocional da doença oncológica mais positiva, adotavam estratégias de confronto ou de aceitação da doença (espírito de luta/aceitação) e referiam ter uma qualidade de vida mais favorável.

A doença grave é um acontecimento que confere à pessoa a perceção de perda de controlo, permanente ou temporário, sobre si, sobre o seu corpo e sobre a sua vida. Muitas vezes, para além do medo de morrer e do sofrimento físico, o doente vê-se confrontado com muitas incertezas relativamente aos resultados dos tratamentos, à sua vida familiar, social e profissional. A resposta emocional à doença, nomeadamente à doença grave, percecionada como uma ameaça à vida e à integridade pessoal é influenciada pela perceção do controlo pessoal face à situação (Spielberger, 1972).

No seu Modelo Teórico do Stress, Spielberger (1972) identifica e diferencia três componentes na resposta emocional à doença: stress, ameaça e ansiedade. O stress (a doença) constituiria o estímulo, a ameaça (a avaliação subjetiva que a pessoa faz da doença e o perigo que a mesma representa) e a ansiedade (a reação emocional). A avaliação que a pessoa faz da ameaça que a doença representa é mediada por processos psicológicos que são, por sua vez, influenciados pelas suas experiências prévias de doença e variáveis da personalidade, nomeadamente o *Locus* de Controlo (LC). No conceito de LC, o que de facto se valoriza é a

expectativa que cada pessoa apresenta sobre o papel que as suas ações têm no decurso das suas vidas e a percepção da relação dessas ações com os reforços obtidos. Assim, quando uma pessoa acredita que o que lhe está a acontecer resulta essencialmente das suas ações, considera-se que tem um *locus* de controlo tendencialmente mais interno (LCI). Se pelo contrário acredita que é consequência da ação de outros ou de fatores incontrolláveis como a sorte, considera-se que podem ter um *locus* de controlo externo (LCE). A avaliação do próprio sobre a sua capacidade de tomar decisões e de desenvolver ações que lhe permitam atenuar ou terminar com situações percecionadas como ameaçadoras, isto é, a cognição que se tem sobre o domínio do ambiente é designada por percepção do controlo.

Estudos realizados por Poll e De-Nour (1980) sobre LC e adaptação em hemodialisados crónicos, permitiu concluir que os doentes com LCI se adaptavam melhor às restrições alimentares, à aceitação da incapacidade e à reabilitação profissional do que os doentes que tinham um LCE. Também nos estudos realizados em doentes com cancro por Burgess e colaboradores (1988), verificou-se que os doentes com um elevado LCI, apresentavam uma menor morbilidade psicológica, associada a respostas ao diagnóstico de tipo positivismo/confrontação. Em contrapartida, os doentes com um baixo LCI, revelaram altos scores de ansiedade e de depressão, associados a respostas de tipo desânimo/desesperança. Verificaram ainda que por vezes não existia uma correlação entre gravidade da doença e intensidade da reação emotiva. Poll e De-Nour (1980) justificam este tipo de correlação pela mediação das variáveis sociopsicológicas, das estratégias de *coping*, do *locus* de controlo, da forma como os doentes percecionavam a doença, isto é, dos sentimentos e significados que lhe atribuíam. O LC é pois um dos fatores importantes e determinantes no ajustamento mental à doença, reduzindo o impacto psicológico da mesma. A adaptação à doença dependerá portanto, não só do LC como também das estratégias de *coping*, da aquisição de significados positivos face à doença, de uma nova percepção do seu *self* possibilitando a aquisição de uma identidade positiva de si e do mundo social.

De entre os vários modelos explicativos de adaptação à doença, na opinião de Beresford (1994), o modelo transacional de Lazarus e Folkman (1984) é o mais compreensivo, pois situando-se numa perspetiva transacional procura explicar as interações entre *stress* e *coping*.

3.2. Modelo Transacional de *Stress* e *Coping*

Este modelo de Lazarus e Folkman (1984) conceptualiza o *coping* como um processo entre a pessoa e o ambiente, com ênfase no processo, sendo definido como “*um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais que visam gerir exigências internas e externas específicas que surgem em situação de stress e que são avaliados como sobrecarga ou que excedem os recursos pessoais*” (Lazarus, 1991, p112). Neste modelo, o *coping* é uma variável intermediária entre o acontecimento e os resultados ou consequência, em que intervêm também variáveis pessoais como: valores; motivações; objetivos; crenças; autoestima; sensação de controlo; confiança; crenças existenciais. Para além das variáveis pessoais intervêm também variáveis ambientais entre as quais os recursos, as limitações e aspetos temporais.

De acordo com Lazarus e Folkman (1984) é necessário distinguir *coping* e controlo da situação, porque nos permitirá compreender como certas estratégias de *coping* em princípio não adaptativas, tais como a negação ou evitamento, podem ser eficazes em algumas circunstâncias, diminuindo o grau da alteração emocional. Sendo o *coping*, um processo dinâmico de interação entre a pessoa e o ambiente, a sua função será a de gerir, isto é de reduzir, minimizar, adaptar a situação stressante e não tanto controlá-la. Por conseguinte, o tipo de estratégias vai-se alterando de acordo com a evolução da situação stressante e das sucessivas avaliações cognitivas feitas pela pessoa.

Neste modelo, o *coping* enquanto processo, compreende três etapas de avaliação cognitiva das suas possibilidades pessoais em função dos elementos recolhidos: avaliação primária, avaliação secundária e reavaliação.

Na avaliação primária, a pessoa procura aprender o significado de um dado acontecimento e avalia o impacto do mesmo no seu bem-estar, podendo ser considerado como irrelevante, benigno/positivo e stressante. Uma avaliação stressante implicará uma análise do agente potencialmente *stressor*. Em função dessa avaliação, a situação poderá ser considerada pela pessoa como uma ameaça, um desafio ou um prejuízo/perda. A ameaça surge associada a um risco de perda ou dano e a possibilidade de consequências negativas, enquanto que o desafio é encarado como potencial desenvolvimento pessoal e de ganhos. Segue-se o segundo momento, avaliação secundária, em que a pessoa analisa todos os recursos disponíveis de forma a evitar consequências prejudiciais ou antecipar aspetos benéficos, nomeadamente:

- Recursos pessoais internos. Estes recursos estão relacionados com variáveis físicas e psicológicas (saúde física, crenças, experiências prévias de *coping*, personalidade, aprendizagem, resiliência, locus de controlo);
- Recursos sócio-ecológicos, relacionam-se com a interação da pessoa com o meio em que está inserida, meio esse em constante mudança, sobre o qual exerce influência e sendo também por ele influenciado;
- Recursos sociais e familiares, inerentes ao relacionamento interpessoal da família, amigos, pessoas significativas, à existência de redes sociais e condições económicas, entre outras.

Como resultado do processo de avaliação a pessoa recorrerá, de forma consciente a estratégias de *coping*, isto é a ações intencionais mentais ou físicas, iniciadas em resposta a um *stressor* percebido, tendo em conta circunstâncias internas e externas, comportamentos e pensamentos para lidar com o *stressor*. Os autores consideram que estas estratégias de *coping* podem mudar ao longo do processo e por esta razão não é possível prever respostas situacionais a partir do estilo típico de *coping* de uma pessoa. Assim em função da avaliação da situação *stressora* na qual a pessoa se sente envolvida, esta recorrerá a dois tipos de estratégias de *coping*, que podem ou não coexistir: estratégias centradas na emoção e estratégias centradas no problema. (Folkman, 1984; Lazarus 1991)

O *coping* centrado na emoção é, neste modelo, entendido como esforços para lidar com as respostas emocionais, tentando reduzir a tensão provocada pela situação stressante. Estes esforços de *coping* poderão ser direcionados a nível somático e/ou a nível psicológico com o objetivo de alterar o estado emocional. A pessoa recorre a processos de reavaliação cognitiva que modificam o significado da situação sem a mudar realmente ou recorre a processos que não mudando diretamente o significado da situação promovem uma reavaliação mais favorável

O *coping* centrado no problema envolve um esforço para atuar sobre a situação, que se traduz por ações para lidar com os próprios *stressores*, no sentido de equacionar o problema, sendo analisadas soluções e alternativas com o objetivo de o resolver. A função deste tipo de estratégia é pois a de alterar o problema existente e a ação pode ser desenvolvida internamente ou externamente. Quando a ação é interna com reestruturação cognitiva, esta poderá levar à redefinição do agente *stressor*. Se for direcionada para o exterior com o objetivo de resolver o conflito interpessoal, a pessoa poderá recorrer à negociação ou solicitar a ajuda de outras pessoas (Billings & Moos 1984; Carver & Sheier, 1994; Lazarus 1991; Lazarus & Folkman 1986).

Nas situações avaliadas pela pessoa como modificáveis, o *coping* centrado no problema é normalmente o mais utilizado, enquanto o *coping* centrado nas emoções tende a ser mais utilizado nas situações avaliadas como inalteráveis, isto é, quando não se pode modificar o problema. Contudo não é fácil determinar à priori um padrão de ajustamento, a estratégia preferencial parece ser determinada por fatores pessoais e situacionais e não por uma predisposição específica individual (Lazarus & Folkman, 1986).

Os estudos realizados por Folkman e Lazarus (1980) já tinham revelado que o recurso ao *coping* centrado na emoção ou no problema podiam variar em função dos diferentes tipos de *stress* ou em momentos diferentes e que ambas as estratégias de *coping* podiam ser usadas durante as situações causadoras de *stress*. Assim o *coping* centrado na emoção ao diminuir a tensão emocional poderá facilitar o *coping* centrado no problema e do mesmo modo o *coping* centrado no problema ao reduzir a ameaça também diminuiu a tensão emocional.

Contudo Maes e colaboradores (1996) consideram que as estratégias de *coping* centradas na emoção estão associadas a uma incapacidade física e funcional, a menor adesão ao regime terapêutico, a depressão, a baixa autoestima e a pior qualidade de vida. Em contrapartida estratégias de *coping* focadas no problema predizem um melhor funcionamento global, uma diminuição da incapacidade física e funcional, melhor adesão ao regime terapêutico, melhor autoestima e melhor qualidade de vida.

O *coping* é pois entendido, pela generalidade dos autores, como uma parte importante da resposta ao *stress*, sendo considerado como um processo dinâmico que se altera em função da interação com o acontecimento stressante. Se este processo funcionar de modo adequado, os resultados a longo termo serão positivos e o processo de *coping* teve efeitos adaptativos. Assim o *coping* adequado a uma determinada situação seria aquele que conduziria a um ajustamento, proporcionando saúde, bem-estar e funcionamento social. O bem-estar psicológico é também uma variável positiva, capaz de amortecer o impacto face a situações stressantes e que alteram o bem-estar individual, sendo frequentemente negligenciado nas situações de doença (Folkman & Greer, 2000).

Carver e Scheier (1994) consideram que as pessoas acabam por desenvolver formas habituais de lidar com o *stress* que designam por estilos de *coping* que poderão influenciar futuros confrontos face a novas situações. Nesta perspetiva, o estilo de *coping* será uma tendência para usar uma resposta de *coping* em maior ou menor grau, face a situações stressantes específicas, não implicando necessariamente a presença de traços de personalidade mas que predispõem a

pessoa a responder de determinada forma. Na literatura, a distinção entre estilos e estratégias de *coping* não é consensual. Folkman e Lazarus (1980) referem que ao contrário dos estilos de *coping*, relacionados com fatores disposicionais, as estratégias de *coping* estão dependentes de fatores situacionais, salientando que as estratégias podem mudar no decurso de todo o processo. Face a esta variabilidade e reversibilidade nas reações individuais, Folkman e Lazarus (1980) refutam por isso, a possibilidade de se tentar prever respostas situacionais com base no estilo de *coping* de uma pessoa. Contudo Billings e Moss (1984), Holahan e Moos (1985) apresentam uma tipologia de estilos de *coping* baseada na presença ou ausência de esforços de ajustamento ao foco de stress:

- Estilo ativo/aproximação, em que se verifica a existência de esforços de aproximação do foco de *stress*, pela procura de informação, focalização na atenção e atividade;

- Estilo passivo/evitamento, em que se verifica o afastamento do foco de stress, evitando o problema, ou recorrendo à distração e/ou à passividade;

De acordo com Lazarus (1992) são oito as formas ou estratégias de *coping*, que descrevem pensamentos e comportamentos possíveis, que as pessoas utilizam em cada situação stressante, embora recorram mais a umas de que a outras consoante a situação e as características pessoais: *coping* confrontativo; *coping* de resolução planeada de problemas com recurso a estratégias de *coping* focadas no problema; distanciamento; autocontrolo; procura de suporte social; aceitação da responsabilidade; fuga/evitamento; reavaliação positiva com recurso a estratégias de *coping* focadas na emoção.

Segundo o mesmo autor, a estratégia de *coping* utilizada dependerá também da avaliação que a pessoa faz do impacto do acontecimento em si próprio (apreciação primária) e das opções de *coping* disponíveis e possíveis para gerir a situação (apreciação secundária). Não existem, na sua opinião, estratégias de *coping* melhores que outras porque dependerá sempre de quem as utiliza, quando as utiliza, em que circunstâncias e a que situação a pessoa se pretende adaptar.

3.3. *Coping* e doença oncológica em fase final de vida

No decurso de uma doença oncológica, as respostas do doente são condicionadas pela avaliação que vai fazendo da situação, dos seus recursos nomeadamente pessoais e sociofamiliares para a enfrentar. Também serão influenciadas pela competência e dedicação demonstradas pela equipa de saúde

para o tratar na fase de tratamento ativo e para minimizar o seu sofrimento na fase paliativa. Nesta última fase as principais preocupações são o medo de uma morte dolorosa, as possíveis complicações e incapacidades, a dependência, a alteração da fisionomia e a deterioração das funções fisiológicas. (Twycross, 2001).

Massie e colaboradores (1996) consideram que o processo adaptação de uma pessoa a uma doença oncológica, é gradual. Assim numa primeira fase, com a duração de dois a cinco dias, predomina a incredulidade, a negação e o desespero. A segunda fase, com a duração de sete a catorze dias aproximadamente, caracteriza-se por uma diminuição da capacidade de concentração e de concretização de atividades da vida diária, de algum modo relacionadas fundamentalmente com a presença de cólera, ansiedade, tristeza, depressão, insónia e anorexia. A terceira fase ou fase adaptativa, surge normalmente ao fim de algumas semanas ou meses, caracterizada pela capacidade de confrontação com a situação, pela reavaliação e pela procura de novos objetivos de vida.

Greer e Watson (1987) apoiando-se em Lazarus e Folkman (1986), ao estudarem o ajustamento mental dos doentes ao cancro, identificaram cinco tipos de respostas ou estratégias de *coping*:

-“*espírito de luta*”, caracterizando-se pela adoção de uma atitude otimista e uma determinação de lutar/vencer a doença, sendo esta percecionada como um desafio, no qual o doente julga poder exercer algum controlo sobre o *stress* resultante: “*para mim a minha doença vai ser um desafio*” ou “*estou determinado a vencer a minha doença*”;

-“*evitamento cognitivo*”, caracterizando-se pela minimização da ameaça, menosprezando a necessidade de controlo pessoal: “*Fui internado apenas por precaução*”, “*Intencionalmente empurro todos os pensamentos sobre a doença para longe*”.

-“*fatalismo*”, caracterizando-se por uma atitude face à doença de aceitação passiva, porque o doente considera que não existe possibilidade de controlar a situação: “*A minha saúde está nas mãos de Deus*”, “*Era o destino*”.

-“*desânimo/desespero*”, caracterizando-se por uma atitude pessimista. Perante o diagnóstico de cancro a pessoa sente que este é uma forte ameaça à sua vida ou uma perda irreparável, acreditando que nenhum controlo possa ser exercido: “*Já não há nada a fazer*”, “*Apetece-me desistir*”.

-“*preocupação ansiosa*”, caracterizando-se pela constante preocupação com doença/cancro, acompanhada de sentimentos de devastação, ansiedade, medo e apreensão. Neste estilo o diagnóstico também se apresenta como uma forte ameaça, havendo no entanto algumas dúvidas sobre a possibilidade de exercer

algum tipo de controlo sobre a situação; "*Estou sempre à espera que se possa repetir*", "*Estou apreensivo*".

As respostas de *coping* tipo "*fatalismo*", "*preocupação ansiosa*" e "*desânimo/desespero*" traduzem um *coping* mais passivo, em contrapartida os mais ativos incluem o "*espírito de luta*" e o "*evitamento/negação*" (Watson & Greer, 1998).

Greer e Watson (1987) também no seu estudo para o desenvolvimento de *Mental Adjustment Cancer Scale* (MAC) em doentes com doença oncológica com diversas localizações e estadios, em que 37,8% dos doentes se encontravam em estadio avançado ou doença generalizada, verificaram uma incidência estatisticamente significativa da resposta de *coping* de tipo "*preocupação ansiosa*." Esta estratégia considerada mal adaptativa para enfrentar o cancro, foi também significativamente maior nos doentes com doença avançada. Comparando o ajustamento mental dos doentes em estadios iniciais da doença e em estadios avançados, com o objetivo de determinar a influência da progressão da doença sobre o ajustamento mental, concluíram que o "*espírito de luta*" revelou ser uma adaptação positiva à doença, não se reduzindo significativamente nos doentes com doença avançada.

Santos (2003) no seu estudo com doentes oncológicos, verificou que o "*desânimo/fatalismo*" correspondia a um *coping* pouco adaptativo ou *coping* negativo e que o "*espírito de luta/aceitação*" correspondia a um *coping* mais adaptativo ou positivo.

Também estudos psico-imunológicos corroboram que o *coping* não adaptativo, como o "*desânimo/desespero*" e a "*preocupação ansiosa*" provocam uma sobrecarga psicológica, que acentua o efeito *stressor* de forma crónica, deteriorando a imunidade celular entre as quais a diminuição das células *natural killer* -NK (Suarez, 2002)

A existência de um *coping* ativo de tipo confrontativo na situação de doença, a presença de um estilo lutador, assim como os padrões de suporte social estão associados a uma melhor adaptação face à doença e consequentemente um melhor bem-estar (Heim, 1998; Nordin e Glimelius, 1999; Greer, 1989; Sollner *et al*, 1999).

Faller e colaboradores (1999), constataram que nos doentes com cancro do pulmão, as estratégias de *coping* ativas, como o "*espírito de luta*" assim como a "*evitamento cognitivo*" aumentavam a sobrevivência e em contrapartida as estratégias de *coping* de tipo "*fatalismo*" ou de "*desânimo/desespero*", bem como "*preocupação ansiosa*" prediziam uma menor sobrevivência independentemente da situação clínica e prognóstico.

Em situações de doença grave Folkman (1997), citado por Ribeiro (2005), descreve formas de *coping* que considera protetoras do impacto da doença e que estão associados a estados psicológicos positivos:

-“*reavaliação positiva*”, consistindo no recurso a esforços cognitivos utilizados e que permitem reenquadrar a situação, de forma a vê-la de forma positiva;

-“*coping focado no problema*” . Por definição este tipo de *coping* é dirigido para objetivos e inclui estratégias de procura de informação, tomada de decisão, planeamento, resolução de conflitos causadores de *stress* e que dificultam o alcance dos objetivos;

-“*infusão de eventos vulgares com sentido positivo*”, referente a algo que foi significativo e que proporcionou bem-estar psicológico e felicidade.

-“*crenças e práticas espirituais*”, que incluem: a procura de significado e propósito de vida, transcendência na perspetiva de que o ser humano é mais do que a existência material; laços com outros, com a natureza ou com uma divindade e valores como a justiça, entre outros.

A doença grave, nomeadamente de doença oncológica, na sua fase final confronta o doente com a possibilidade de morrer, despoletando um processo adaptativo caracterizado por um conjunto de respostas que são condicionadas pela sua história pessoal, pela sociedade em que está inserido, pela atitude de verdade, mentira ou silêncio, da família e dos profissionais de saúde (Kübler Ross, 1975).

Segundo esta autora este processo é caracterizado por alterações emocionais e reacionais, que se desenvolve em cinco fases pelas quais a pessoa vai passando de forma variável, para lidar com a situação:

1ª Fase – “*Isolamento ou negação*”. É a primeira reação do doente ao ter conhecimento de que a sua doença evolui para a fase final. Angustiado pelo medo da morte, volta-se para si mesmo e tende a isolar-se e a negar a realidade eminente do seu falecimento e enganando-se a si mesmo. Nesta circunstância não será aconselhável confrontar a pessoa com a realidade (Burton & Watson, 1998). A negação é uma reação útil, normal e servirá para que a pessoa organize a sua defesa, encontre uma saída mesmo que seja milagrosa. A esta atitude negativa e radical, quase sempre se segue a fase de revolta.

2ª Fase – “*Ira ou Revolta*”. A pessoa sente-se incapaz de controlar a situação, começando a acreditar que ela é real, traduzindo-se por comportamentos hostis para com as pessoas saudáveis, membros da equipa de saúde e da família. Neste período predominam os sentimentos de ira, inveja, ressentimento e o doente questiona-se obsessivamente “*Porquê precisamente a mim?*” É uma pergunta que o doente faz a si próprio e aos profissionais de saúde, aos familiares e a Deus. A ira

e o ressentimento manifestados são tanto mais intensos quanto mais a pessoa estava habituada a controlar as situações e se tinha ou não projetos de vida aliciantes.

3ª Fase – “*Negociação*”. Consiste numa tentativa de conseguir algo que lhe está a ser negado, tentando estabelecer pactos antes de tudo com Deus, depois com a família, os amigos, a equipa de saúde. Estes pactos têm o objetivo de conseguir algo mais e de adiar por mais algum tempo a situação. Trata-se no fundo de procurar o confronto com a realidade e de simultaneamente encontrar uma outra alternativa. Para Taylor (1995), a pessoa procura deste modo preservar o seu sentido de justiça para com o mundo e é essencialmente uma mudança baseada na justiça.

4ª Fase – “*Depressão*”. Esta fase coincide normalmente com um agravamento dos sintomas que fazem com que o doente se consciencialize de que a doença está a evoluir, e que sobre a qual não tem nenhum controlo. Nesta fase predominam sentimentos de derrota, culpa e angústia. É o momento do luto antecipado, de profundo e radical desânimo caracterizado por um profundo silêncio, em que o doente permanece imerso em pensamentos pelas perdas sofridas e pelo que ainda irá acontecer. “(...) *permaneci ancorado à memória da realidade, com pouca vitalidade. Começava a ser difícil alimentar a esperança*” (Cabral, 1993, p.102). Nesta situação a pessoa separa-se de todas as pessoas e das coisas que ama. Taylor (1995) refere nesta circunstância poderá ser necessário intervir se a depressão comprometer gravemente a situação clínica do doente e se existir risco de suicídio. Por vezes torna-se difícil distinguir entre uma depressão e um estado de astenia intensa presente na doença na sua fase final. Nesta situação, na sua opinião mais que um psicoterapeuta o que doente realmente precisa é de alguém que lhe proporcione tranquilidade.

5ª Fase – “*Aceitação*” do facto como inevitável e definitivo. Esta aceitação poderá ser uma consequência direta da depressão que se instalou, acompanhada de um vazio de sentimentos, um abandono de si e da luta considerada perdida ou então, ser o resultado de uma racionalização em que o doente integra esta experiência na sua própria perceção da realidade e nas demais experiências da sua vida, assumindo o facto como definitivo e como algo a dar sentido.

Esta última fase é o prenúncio do descanso final, a fase preparatória para a “*grande viagem*”. À medida que o doente em fase final de vida encontra a paz e a aceitação da morte, o círculo de interesses diminui. A pessoa deseja permanecer em silêncio e não quer ser incomodado com problemas do mundo exterior. Na perspetiva da autora este momento é semelhante à primeira infância, quando nada

nos era exigido e tudo nos era concedido, voltando aonde começamos para encerrar o círculo da vida (Kübler Ross, 1975).

Nem todos os doentes desenvolvem este processo de forma sequencial como anteriormente descrita. Algumas vezes apresentam nos seus modos de reagir, características de vários estádios simultaneamente e nem sempre a sua evolução se faz por uma determinada ordem. Poder-se-á descobrir, em alguns doentes, na fase final de vida uma grande esperança, que se mantém por vezes até ao fim. Alguns doentes nunca conseguem encontrar um estado de paz interior e poderão continuar a negar e a lutar até aos últimos dias das suas vidas. Outros vivenciam uma grande angústia definida como a “má morte”, e que poderá ser necessário uma intervenção médica (Taylor, 1995).

Para Moraes (1994) estas reações são mecanismos psicológicos que têm uma dupla finalidade: lutar contra a angústia desencadeada diante da ameaça da doença e estabelecer uma nova maneira de relacionamento com o meio e consigo mesmo. Este processo adaptativo é também vivenciado do mesmo modo pela família e pelas pessoas mais próximas, sendo frequente a vivência de perda em vida, luto antecipado, ambivalência de sentimentos, impotência, culpa e tentativa de reparação (Kübler Ross, 1975).

As estratégias de *coping* a que os familiares mais próximos recorrem para lidar com a notícia de uma doença oncológica incurável e a eminência da morte de um seu ente querido foram estudadas por Benkel e colaboradores (2010), tendo concluído que as estratégias se agrupavam em quatro tipos: pensar que a morte é uma possibilidade muito longínqua; acreditar numa possível melhoria, viver o momento presente e utilizar a família e a rede social. A procura de suporte por parte dos familiares fora da sua rede social foi considerada como uma estratégia de *coping* e não como uma negação da situação.

CAPÍTULO IV

CUIDADOS PALIATIVOS NA DOENÇA ONCOLÓGICA

Cuidados paliativos na doença oncológica

Em meados do século XX ocorreram importantes avanços na medicina no ocidente. Com a modernização da medicina assistiu-se a novos modelos de prática da ciência médica e a novas atitudes e abordagens diante da morte e do doente terminal. A morte, que até então acontecia predominantemente no ambiente familiar acompanhada de rituais que precediam o processo de luto, passou a ocorrer nos hospitais. Muitas vezes a morte é vivida solitariamente com medicalização desnecessária e fútil, a *distanásia*, prolongando-se penosa e inutilmente o processo de agonizar e morrer. A reflexão sobre estas práticas, não conduzentes a uma prática humana e humanizadora de cuidados, tem vindo a repercutir-se na necessidade de cuidados paliativos. Estes devem ser uma filosofia de cuidados que poderá ser utilizada em diferentes contextos e instituições, inclusivamente no domicílio, dirigidos a pessoas com doença ativa em fase avançada, em progressão, com falência dos tratamentos e cujo prognóstico é reservado.

A doença oncológica, por falência do tratamento ou recidiva, evolui de forma progressiva e inversamente proporcional à condição clínica e à capacidade funcional do doente, chegando a um período de agravamento dos sinais e sintomas, indiciando a aproximação da morte. Nesse período, considerado como fase final de vida, serão necessários cuidados especializados dirigidos para o alívio de sintomas e melhoria da qualidade de vida.

Neste capítulo será realizada uma contextualização teórica dos cuidados paliativos, encarados como uma nova filosofia de cuidar os doentes em fase final de vida, na qual será feita referência à finalidade e princípios da ação paliativa. Será ainda definido o conceito e abordada a problemática do doente em fase final de vida. Referir-nos-emos aos principais focos de atenção no âmbito dos cuidados paliativos dirigidos fundamentalmente no controlo dos sintomas, na comunicação adequada com o doente e no apoio à família. Por último debruçar-nos-emos sobre o contributo dos profissionais de enfermagem no âmbito do atendimento da pessoa em fase final de vida.

4.1.Cuidados paliativos - uma filosofia de cuidados na fase final de vida

Em todo o mundo morrem anualmente mais de 52 milhões de pessoas, sendo que uma em cada dez mortes é devida ao cancro, mais de 4 milhões estão infetados com SIDA e existe um número crescente de pessoas com doenças

crônicas graves incuráveis que acarretam intenso sofrimento. De todos os doentes com cancro avançado 70% têm dor. Todas estas pessoas irão necessitar, na fase final de vida, de cuidados de saúde apropriados à sua condição, designados por cuidados paliativos (Declaração da Coreia, 2005).

A medicina tem sofrido profundas alterações na abordagem dos doentes na fase final de via. Na atualidade configuram-se dois modelos de cuidados: o modelo curativo e o modelo paliativo. No modelo curativo, a principal atenção é dada aos aspetos fisiopatológicos das doenças e não ao doente. Dá-se especial ênfase à investigação, ao diagnóstico e à cura com o objetivo de aumentar a longevidade. No âmbito desta filosofia de assistência, muitos doentes em fase final ainda são submetidos a tratamentos agressivos mesmo quando a possibilidade de cura já não é possível. Para muitos técnicos de saúde, quando os recursos terapêuticos disponíveis do modelo curativo não são eficazes, os doentes entram num processo de morte social que antecede a morte biológica, pois são negligenciados e frequentemente esquecidos. No modelo paliativo, o foco da atenção é o doente dando-se atenção, às suas necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais. O principal objetivo é a melhoria da qualidade de vida, através do controlo dos sintomas.

Dado que o sofrimento dos doentes nesta fase é multidimensional e embora o controlo dos sintomas seja de extrema importância, Chochinov (2000) defende que os cuidados paliativos não se poderão limitar a essa finalidade, correndo o risco de se afastarem dos seus princípios e de se transformarem em mais uma técnica, a de “*controlar sintomas*”. Por esta razão propõe um novo modelo de abordagem dos cuidados paliativos que para além do controlo dos sintomas, procura preservar a dignidade dos doentes ajudando-os a sentirem-se valorizados até ao fim das suas vidas (Chochinov, 2006). Para este autor, a sensação de não controlo da situação, de perda da dignidade e do sentido das suas vidas que os doentes vivenciam, causadores de intenso sofrimento emocional e espiritual, estão na base dos pedidos de eutanásia e de morte assistida. Estes pedidos são reveladores de um intenso sofrimento e para o prevenir e minimizar o autor defende que os profissionais de saúde, o doente e a família deverão ser envolvidos, na definição dos objetivos em função dos quais se deverão decidir quais as atitudes terapêuticas mais adequadas para o doente enfrentar a sua fase final de vida. Torna-se, por isso, importante avaliar o grau de satisfação do doente nos domínios físico, psicológico e sociais relacionados com a sua experiência de doença em fim de vida. Neste modelo o foco da atenção centra-se na pessoa e na preservação da sua dignidade, abrangendo três grandes áreas de atenção:

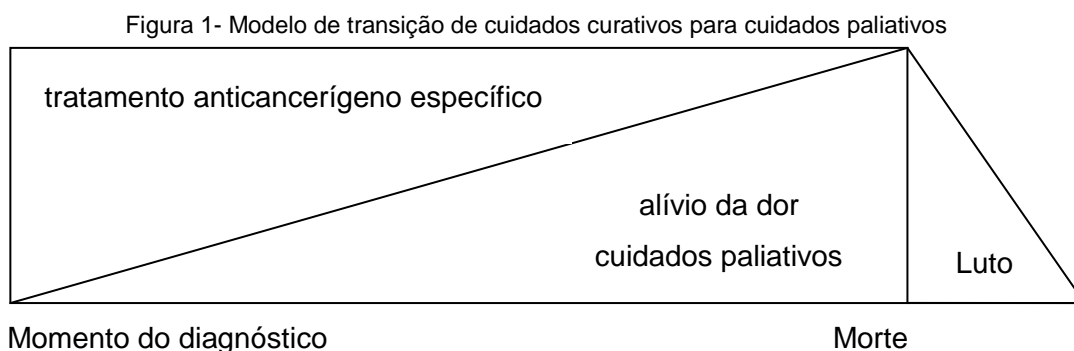
- aspetos relacionadas com a doença, nomeadamente os sintomas, a independência, a capacidade cognitiva e a capacidade funcional;

- aspetos psicológicos e espirituais promotores da conservação da dignidade: auto-estima, continuidade do *self*, preservação do cuidado, autonomia/controlo, aceitação, resiliência, espírito de luta e esperança numa vida com sentido e com um propósito, aceitação das circunstâncias;

- aspetos sociais e ambientais que poderão afetar a dignidade da pessoa como a alteração do papel social.

A OMS (1996) citada pela Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2006), recomenda que o tratamento ativo, direcionado para a abordagem do tumor com o objetivo primário de prolongar a vida, e o tratamento paliativo não sejam mutuamente exclusivos. Na sequência desta recomendação propõe ainda que os cuidados paliativos sejam aplicados mais cedo, no decurso da doença conjuntamente com o tratamento oncológico ativo, aumentando gradualmente até à morte. Na fase inicial da doença oncológica, o tratamento é geralmente agressivo dirigido para a cura ou remissão com a participação ativa do doente e sua família. Nas situações em que a doença evolui para um estadio avançado ou quando já se encontra neste estadio os cuidados paliativos, em paralelo com os cuidados curativos, deverão ter início para a gestão dos sintomas de difícil controlo e dos problemas psicossociais que muitas vezes também estão presentes.

A OMS defende portanto que os tratamentos curativos e paliativos não se excluem e considera que a qualidade de vida destes doentes poderia ser melhorada se tivessem acesso aos cuidados paliativos ao longo de seu processo de doença, propondo por isso um modelo de transição progressiva dos cuidados curativos para os cuidados paliativos, atendendo às necessidades do doente e da sua família, incluindo apoio no luto, esquematizado na figura que se segue:



Adaptado de ANCP (2006)

Assim a transição do cuidado ativo para o cuidado com intenção paliativa deverá ser, segundo a OMS, um processo contínuo e que irá diferir de doente para

doente. Apesar da conotação “passivo” atribuída ao termo paliativo, o tratamento paliativo é eminentemente ativo, principalmente na doença oncológica avançada, em que poderão ser implementados tratamentos cirúrgicos, radioativos, quimioterápicos farmacológicos e não farmacológicos para controlo de sintomas (Woodruff, 2004). Este modelo de transição progressiva é também defendido pela ANCP (2006), salientando que *“Os cuidados paliativos não devem ser remetidos para uma ideia de fim de linha, numa dicotomia marcada entre eles e os cuidados curativos – como acontecia no início dos anos 70 e 80 e ainda acontece frequentemente na prática clínica -, mas sim assumir-se como uma intervenção estruturada e rigorosa nas doenças crónicas e progressivas, nas que provocam grande sofrimento, podendo intervir desde o diagnóstico e assumindo uma dimensão maior à medida que as necessidades dos doentes assim o justificam”* (p.5).

Considerando que o sofrimento, resultante de fatores físicos, psicológicos e espirituais, vai aumentando à medida que a doença progride, torna-se necessário o diagnóstico precoce das necessidades terapêuticas, cuja abordagem deverá ser global, ativa e dinâmica, coordenada com a participação da família. A prática dos cuidados paliativos deverá nortear-se pelos princípios éticos: respeitar o direito do doente a receber cuidados, a recusar tratamentos, à autonomia, à identidade e à dignidade, ao apoio personalizado, ao alívio do sofrimento e a ser informado (Direcção-Geral da Saúde, 2004).

Neste âmbito, as ações paliativas, desenvolvidas em internamento ou domicílio, deverão ter como objetivo minimizar os efeitos negativos da doença irreversível ou crónica progressiva, no bem-estar global do doente.

Segundo a OMS no conceito definido em 1990 e atualizado em 2002 considera que os cuidados paliativos consistem na assistência desenvolvida por uma equipa multidisciplinar, que *“visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também psicossociais e espirituais”* (ANCP, 2006, p.2).

Tendo por base esta definição, e segundo o Ministério da Saúde - Direcção-Geral da Saúde (2004), a prática dos cuidados paliativos deve ser orientada por princípios que afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural, assentando na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano. Por isso não se deve antecipar nem atrasar a morte. A eutanásia, o suicídio

assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica não deverão ser praticados. O doente deverá ser considerado pelo que é, com seus próprios valores e prioridades até ao fim. O sofrimento físico, psicológico, social e espiritual são realidades humanas que poderão ser médica e humanamente apoiadas de forma integrada. Os cuidados prestados, baseados na diferenciação e na interdisciplinaridade, só serão prestados com o consentimento informado do doente e da família, que deverá ser apoiada durante todo o processo e no luto. A assistência centra-se no bem-estar do doente e os cuidados devem ser prestados com humanidade, com compaixão, disponibilidade, rigor científico e ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim. Deverá ainda ser respeitado o seu direito a escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida.

Estes princípios orientadores da prática dos cuidados paliativos norteiam-se pelos princípios éticos de respeito pela autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça, ou equidade nos cuidados. Neste contexto, o Council of Europe (2003) citado por Pessini e Bertachini (2005) preconiza que:

- O respeito pela autonomia, implicará que os membros da equipa de cuidados devam aceitar e considerar a decisão informada do doente acerca dos objetivos, prioridades e tratamentos que lhe são propostos. Devam ainda aceitar a decisão do doente em abandonar o tratamento, se essa for a sua opção conscientemente tomada. Tornar-se-á necessário formular com o doente o plano de cuidados sem lhe esconder informação que o doente deseje receber atendendo às suas necessidades de informação. Deverá ser obtido o consentimento informado antes de qualquer intervenção médica;

- O princípio da beneficência, implicará que sejam ponderados os riscos e benefícios dos tratamentos a realizar;

- O princípio da não-maleficência, implicará que sejam avaliados os riscos em relação aos benefícios de cada decisão clínica. Deverão ser evitados os tratamentos fúteis, inúteis e a distanásia, assegurando aos doentes as condições físicas, psíquicas, e espirituais que os capacitem a viver de forma útil, produtiva e plena até ao momento da sua morte;

- O princípio de justiça ou equidade nos cuidados, implicará aceitar que o doente tem direito ao mais alto nível de padrão de cuidados de acordo com os recursos disponíveis atendendo ao contexto de alocação e uso de recursos. Assim deverão ser providenciados os cuidados de que o doente necessita e o acesso a todo o tipo de medicação necessária para alívio dos sintomas;

Inicialmente os cuidados paliativos destinavam-se apenas aos doentes na fase mais avançada de doença oncológica. Atualmente dirigem-se prioritariamente

à fase final da vida. A acessibilidade aos mesmos não é determinada pelo diagnóstico mas pela situação e necessidades dos doentes que cumulativamente enfrentem uma doença ativa face à qual não existe perspetiva de tratamento curativo. As doenças que mais frequente requerem cuidados paliativos são nomeadamente as doenças oncológicas, a SIDA, as demências, as doenças neurológicas degenerativas, em estadio avançado com uma expectativa de vida limitada, caracterizado por intenso sofrimento, com problemas e necessidades específicas decorrentes da doença. Tudo isto configura uma grande complexidade que requer apoio específico, singular, organizado e interdisciplinar, prestado durante semanas, eventualmente meses antes da morte ocorrer. Essa equipa deve congrega a família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciado como médicos, enfermeiras, assistentes sociais, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, assistentes espirituais, voluntários preparados e a própria comunidade (ANCP, 2006; Ministério da Saúde, Direcção-Geral da Saúde, 2004).

A prestação de cuidados paliativos poderá ser prestada em regime de internamento e domiciliário, no âmbito da rede hospitalar, da rede de centros de saúde ou da rede de cuidados continuados. Não existe um modelo único de prestação destes cuidados, contudo é recomendada a existência de serviços com equipas de profissionais de saúde formados e treinados para prestar ações paliativas. A assistência domiciliária destina-se a apoiar os doentes com menos necessidade de cuidados, enquanto o internamento em unidades de cuidados paliativos apenas está indicada nas situações de necessidade de controlo de sintomas difíceis de resolver no domicílio ou em regime ambulatorio e nas situações de exaustão familiar e de ausência de um cuidador principal. Existem ainda equipas de suporte hospitalar que em articulação com os vários serviços hospitalares e comunitários onde se encontram doentes terminais, desenvolvem um relevante trabalho de consultadoria (ANCP, 2006; Ministério da Saúde, Direcção-Geral da Saúde, 2004).

4.2.O doente na fase final de vida

Não existe consenso na literatura para definir com precisão a fase final de vida, devido à dificuldade de se determinar quando é que de facto um doente entra no período de fase final. Vígano e colaboradores (2000) referindo-se aos doentes com doença oncológica avançada, considera que esta fase tem início quando se

verifica que: as metas estabelecidas primariamente para o tratamento do controlo do crescimento tumoral têm de ser redefinidas com o objetivo de controlar os sintomas; a confirmação diagnóstica de doença maligna, avançada e progressiva; o reconhecimento de aproximação da morte; quando as alternativas terapêuticas específicas existentes fracassam.

Por sua vez, para Alcântara e Rojas (2004) e Centeno Cortés e colaboradores (2009) a fase final de vida corresponde à última fase de numerosas doenças crónicas, sem resposta aos tratamentos disponíveis, verificando-se a presença de vários problemas e sintomas multifatoriais, com impacto emocional no doente, na família e com um prognóstico de vida inferior a 6 meses. Na continuidade desta perspetiva, Sanches e Gomes (1998) referem que *“a fase final de vida está presente na doença terminal sendo a última fase de numerosas doenças crónicas e progressivas, quando se esgotaram os tratamentos disponíveis e se atingiu o nível vital de irreversibilidade”* (p.132). A propósito das decisões médicas no final da vida, Kipper (1999) define o doente terminal com sendo aquele que apresenta uma condição de doença irreversível e com alta probabilidade de morrer num período de tempo entre 3 a 6 meses. Genericamente, a fase final de vida corresponderá aos últimos tempos de vida, que podem ser semanas ou meses, quando as condições de saúde se vão deteriorando de modo irreversível e de forma fatal, em que a pessoa enfrenta um intenso sofrimento.

Segundo Cassel (1991) o sofrimento corresponde a um estado de stress que ocorre quando a pessoa tem a perceção de que a sua integridade está ameaçada ou destruída. Na fase final de vida, a pessoa vivência um sofrimento que não se confina aos sintomas físicos, mas que também resulta do confronto com a sua impotência, fragilidade e finitude. O sofrimento é plurifacetado e só uma pequena porção pode ser alcançada pela ciência médica (Cabral 1993). O sofrimento é portanto uma experiência humana, complexa pelos vários fatores presentes, pelas múltiplas perdas, cuja intensidade só pode ser avaliada por aquele que sofre, e portanto subjetiva, única para quem a vivencia.

Cassel (1991), Singer e colaboradores (1999), Steinhauser e colaboradores (2000), Gameiro (2003) Powis e colaboradores (2004) identificam como principais causas de sofrimento do doente terminal: a perda de autonomia e a dependência de terceiros; a perda de sentido de vida; a perda de dignidade, a perda de papéis sociais e estatuto; a perda de regalias económicas; a presença de sintomas mal controlados; as alterações de relações interpessoais; a modificação de expectativas e planos futuros e o abandono.

Saunders (1983) fundadora do movimento dos cuidados paliativos, caracteriza este sofrimento como “*dor total*” que abarca múltiplas “*dores*”:

- Dor orgânica, de causa multissistêmica que gera por sua vez ansiedade, depressão, insônia que acentuam os componentes físicos da dor;

- Dor psicológica, provocada pela insegurança, raiva, angústia, medo da morte, perda de controlo sobre a vida;

- Dor social, resultante do isolamento, da dependência de outros, da perda dos papéis profissionais e sociais, dificuldade em partilhar as experiências da aproximação da morte, a incapacidade dos familiares para o ouvir sobre os seus sentimentos e experiências;

- Dor espiritual, resultante de sentimento de culpa, da perda de significado, de objetivo de vida, de esperança. Em alguns doentes poderá emergir uma inquietação espiritual em que sobressaem questões sobre Deus, questões sobre o sentido da vida, o sentido da dor e o sentido da morte. Sanches (1997) e Cabral (1993) consideram que no sofrimento espiritual a dor da fé se assemelha à dor da vida, à angústia existencial e a um sofrimento emocional muito intenso. O doente sofre, imerso num profundo silêncio, durante o qual reflete sobre todo o seu percurso de vida, silêncio esse que deve ser respeitado se o doente não manifestar vontade em partilhar. Cabral (1993) refere “(...) *revivi todo o percurso espiritual (...) na introspeção entre as luzes da cidade e as sombras da alma, nas contradições do meu ser, procurava resolver os dilemas dos meus universos, procurava o equilíbrio da normalidade*” (p.27).

É consensual que o sofrimento é anti-natural, deve ser combatido através do controlo dos sintomas físicos usando todos os recursos disponíveis e proporcionalmente adequados, da promoção do bem-estar e da preservação da dignidade humana. O sofrimento não é necessário para que a vida tenha sentido, podendo até dificultar a procura do mesmo. Contudo em determinadas situações, o único desafio para minimizar o sofrimento é ter a capacidade de o aceitar e de lhe dar um sentido. Cabral (1993) a este propósito e na descrição das suas vivências relata que “(...) *a realidade passava por mim, via-a e estava impedido de a retomar. Restava-me o espírito, esse sim mais livre. À força de morrer e de cada vez que algum episódio da doença afluía, ia-me libertando sem o saber. As coisas deixaram de ter os mesmos significados. Tudo era relativo. Os valores materiais iam-se numa enxurrada violenta, prisioneiros do meu corpo. Admirava cada vez mais a Criação. Quanto mais sentia que nada do que existia era meu, que as minhas coisas e o meu corpo estavam hipotecados, mais gosto tinha pela vida e pelas coisas, pelas coisas em si não porque fossem minhas*” (p.101). Também na

sua autobiografia de Frankl (1989), se evidencia esta perspectiva. O autor justifica a sua sobrevivência e a dos seus colegas, no seu cativeiro num campo de concentração nazi durante a II Guerra Mundial, com o facto de alimentarem um sentido, uma finalidade e um sentimento de esperança naquele ambiente extremamente pesado e stressante. Concluiu ainda que, quando a pessoa se confronta com stress emocional, a doença física ou a morte, a dimensão espiritual emerge com um efeito protetor. Acrescenta que a pessoa mesmo em condições extremas como a prisão ou a doença terminal pode, se quiser e se for ajudada, transformar uma tragédia num triunfo pessoal. O que destrói o homem não é o sofrimento mas antes o sofrimento sem sentido. (Frankl, 1989).

Apoiando-se na célebre recomendação de Cicely Saunders " *Si puedes curar, cura; si no puedes curar, calma; si no puedes calmar, consuela*", Martínez (2004) propõe que a assistência aos doentes na fase final de vida se focalize fundamentalmente no controlo dos sintomas, na comunicação adequada com o doente e no apoio à família.

Controlo dos sintomas

O objetivo do controlo dos sintomas é manter o doente assintomático tanto quanto possível. Os sintomas nesta fase da doença são, com anteriormente referido, de natureza física, psicológica, social e espiritual. A presença de sintomas não controlados deve assumir o primeiro lugar na hierarquia da satisfação das necessidades dos doentes nesta fase da doença (Sancho, 1998). O não controlo dos sintomas interfere na sua capacidade de comunicar, retira-lhe o sentido de vida e interfere na sua interação com os demais nomeadamente com os enfermeiros (Sapeta & Lopes, 2007).

Os sintomas orgânicos e neuropsicológicos são determinantes na qualidade de vida dos doentes. São de natureza multifatorial, traduzem uma falência multissistémica, alteram-se com muita frequência e instalam-se gradualmente. Os principais sintomas são: dor; sintomas respiratórios entre os quais a dispneia, tosse, estertores e hemoptises; sintomas digestivos e gastrointestinais como a disfagia, a anorexia, a caquexia, a dispepsia, a estase gástrica, a náusea, o vômito, a obstipação, a oclusão intestinal e a diarreia; problemas da boca e lábios nomeadamente estomatite, mucosite, fissuras labiais; distúrbios urinários como disúria, polaquiúria, retenção urinária, incontinência urinária, hematúria, anúria; ascite, edemas, desidratação, prurido, úlcera de pressão, hemorragias, soluços, fraqueza, fadiga., confusão mental, agitação, insónia, ansiedade, depressão entre

outros (Aragoneses, 2004; Centeno Cortés *et al.*, 2009; Escribano, 2004; Martínez, 2004; Piñeo, 2004; Twycross, 2001).

A antecipação dos sintomas é importante, mas só é possível quando os profissionais de saúde conhecem a história da doença em causa e o doente na sua globalidade. O controlo dos sintomas deverá pois ser iniciado o mais precocemente possível, recorrendo se necessário a medidas farmacológicas e não farmacológicas, usando-as de forma hierarquizada e criteriosa considerando os benefícios que podem proporcionar ao doente e os malefícios que devem ser evitados (Manzarena, 2004). Assim deverá ser considerada a condição clínica particular de cada doente, os objetivos razoáveis de cada tratamento e decidir, em cada momento, o que fazer e o que não se deve fazer. Este controlo deve basear-se nos seguintes princípios: avaliar antes de dar; explicar as causas dos sintomas; não esperar que o doente se queixe; monitorizar os sintomas; reavaliar regularmente as medidas terapêuticas instituídas. Os sintomas deverão ser monitorizados e registados periodicamente através de escalas como por exemplo a *Edmonton Symptom Assessment Scale* (Neto, 2006b; Twycross, 2001). Os dados obtidos permitirão não só a adoção de protocolos estandardizados mais apropriados, assim como avaliar a eficácia das intervenções desenvolvidas com o objetivo de minimizar os sintomas.

O recurso a procedimentos invasivos e traumatizantes como a inserção de sondas nasogástricas, inserção de cateteres venosos para perfusões endovenosas, manobras de reanimação, entre outras é inadequado.

Com o controlo dos sintomas pretende-se um tratamento rápido e eficaz de todos os sintomas potencialmente reversíveis com o objetivo de melhorar a sua qualidade de vida. Não se trata pois de prolongar a vida nem de acelerar a morte. A opção terapêutica deve ser uma decisão partilhada entre a equipa de saúde, o doente e a família, abordando os possíveis benefícios e riscos/malefícios para o doente (Neto, 2003; Neto 2006b; Martínez, 2004; Twycross, 2001).

Porque a morte é inevitável, é preciso saber deixar que a natureza siga o seu percurso natural (Twycross, 2001). O autor acrescenta que na decisão do tratamento adequado se deverá considerar: as perspetivas biológicas do doente; o objetivo terapêutico; os benefícios de cada tratamento; os efeitos secundários. Na sua opinião a vida não se deve prolongar a qualquer preço, isto porque “(...) *embora não se deva ignorar a probabilidade de ocorrer uma melhoria ou a recuperação imprevistas, existem muitas ocasiões em que é adequado dar uma hipótese à morte*” (Twycross, 2001, p.28).

Comunicação adequada com o doente

É importante que seja dada ao doente a oportunidade de contar a história da sua vida e da sua doença e que seja ele a estabelecer a sequência da conversa, pois permite-lhe contextualizar as suas queixas e o impacto no seu bem-estar. Recomenda-se a colocação de questões abertas para que o doente tenha a possibilidade de exprimir sentimentos e preocupações. Devem ser evitados comportamentos de distanciamento, atitude crítica ou moralista (Manzarena, 2004; Martínez, 2004; Twycross, 2001). Os autores consideram ainda que a comunicação é um instrumento essencial para a compreensão dos doentes nesta fase das suas vidas porque permite apreender o contexto e os sentimentos relacionados com o conteúdo da mensagem verbal e não-verbal. A comunicação tem nesta situação como principais objetivos diminuir a incerteza, melhorar a interação e proporcionar uma direção ao doente. Para que seja adequada, Ruiz (2004) defende que será imprescindível o envolvimento do profissional de saúde na situação e saber escutar o doente, o que na sua perspetiva exigirá uma disponibilidade efetiva para o acolher, para o aceitar incondicionalmente, para captar o sentido da sua experiência e para dar significado aos seus silêncios.

Para responder às questões colocadas pelo doente sobre a sua doença, torna-se necessário primeiramente determinar o grau de informação do doente em termos daquilo que sabe e do que compreende sobre a sua doença. As respostas devem ser clarificadoras, verdadeiras e conter essencialmente a informação que o doente pretende obter. A verdade tem um amplo espectro, estando num extremo a delicadeza e no outro extremo a dureza. Porque normalmente as pessoas aceitam melhor a verdade afável, deverão ser escolhidos os termos que emocionalmente provoquem menos impacto psicológico, sem contudo iludir. Negar ao doente e à família a sua verdadeira condição é impedir que enfrentem a situação (Sancho, 1998).

É consensual na literatura consultada, que a comunicação da verdade deva ser gradual num contexto de cuidados paliativos, devendo ser precedida por uma cuidadosa reflexão sobre o quê, como, quando, quanto, quem e a quem se deve informar. Deve ser feita com prudência atendendo aos quatro princípios básicos da ética em saúde: não-maleficência, beneficência, autonomia e justiça. Assim deverá ser dita a verdade possível em cada momento, isto é aquela que o estado psicológico do doente poderá suportar, sendo posta em causa a designada “conspiração do silêncio” por aumentar a ansiedade e angústia no doente. Deste modo o doente vai interiorizando a informação dada e vai-se preparando psicologicamente para a fase seguinte, na qual será preciso fazer questões ao

doente para se tentar perceber se deseja saber mais, permitindo assim a adoção de estratégias de *coping* possivelmente melhor adaptativas. Se o doente manifestar direta ou indiretamente vontade de nada querer saber, utilizando a negação como estratégia de *coping* e se esta for vital para o seu bem-estar, deve ser respeitada e não devem ser emitidos juízos de valor. Depois de se darem más notícias, é recomendado que se informe sobre as possibilidades de tratamento ou de alívio de sintomas, porque normalmente aumentam a esperança, encorajam e ajudam o doente a encontrar um sentido para a vida independentemente do tempo de vida que lhe resta (Neto, 2003; Paes, 2004; Sancho, 1998).

Apoio à família

O apoio à família é parte integrante dos cuidados paliativos e deverá abranger os domínios, físico, psicológico, social e espiritual. A família, os cuidadores e outras pessoas significativas enfrentam também problemas, revelando frequentemente necessidades específicas. No decurso da fase final da doença do seu familiar, poderá necessitar de informação e de apoio de natureza diversa, nomeadamente na reorganização das dinâmicas familiares e das tarefas domésticas, no acesso a estruturas de apoio social e assistencial nos momentos de exaustão familiar. A família poderá ainda necessitar de consultas para si com o objetivo de identificar e tratar os seus problemas. Esta deverá ser mantida informada, com o consentimento implícito ou explícito do doente e não o inverso. Não deverá haver desfasamento entre o que a família e o doente sabem para que se possam apoiar mutuamente e haja um clima de abertura e confiança. Durante o acompanhamento poderá haver necessidade clarificar, ponderar e decidir nos vários momentos, sendo necessário estarem presentes o doente, o familiar, o médico e o enfermeiro. Tal como para o doente, a verdade deverá ser dada gradualmente aos familiares porque também eles necessitarão de tempo para adotarem estratégias de *coping* adaptativas, para reencontrarem o seu próprio equilíbrio e tentarem manter uma dinâmica familiar dentro da normalidade possível (Neto, 2003; Martínez, 2004; Sancho, 1998; Twycross, 2001).

Alguns doentes na fase final de vida, no decorrer do internamento na unidade de cuidados paliativos, manifestam o desejo de regressar a casa por apresentarem melhoria como resultado de controlo da dor e de outros sintomas ou porque desejam morrer em casa. Apesar do apoio da assistência domiciliária das unidades de cuidados paliativos, a família ou o prestador de cuidados deverão ser previamente ensinados e treinados a executar cuidados considerados necessários

para a manter qualidade de vida e bem-estar, assegurando nomeadamente a administração de oxigénio de medicamentos, de alimentação, de líquidos, assim como a prestação de cuidados de higiene e conforto e mudanças de posição no leito. Deverão ser também orientados sobre o que fazer face a uma emergência e serem preparados para enfrentar a perda do seu familiar. O apoio à família deve ser continuado no período após o óbito permitindo que ela partilhe as suas emoções, acompanhando-a e apoiando-a no seu processo de luto (ANCP, 2006; Neto, 2003; Twycross, 2001).

4.3.Cuidados à pessoa na fase final de vida

Atendendo à extrema vulnerabilidade da pessoa na fase final de vida, Buisan e Delgado (2007) reportando-se aos cuidados neste contexto, defendem a perspetiva dos “*cuidados com cuidado*”, baseada no “*cuidado total*” de Saunders (1983) que posteriormente se viria a transformar no “conforto total”.

Para tal seria necessário assistir a pessoa na sua globalidade, não se limitando ao controlo da dor e outros sintomas, atendendo às particularidades de cada situação. Deverão ainda ser avaliados os riscos em relação aos benefícios de cada intervenção de enfermagem, evitando o tratamento fútil e inútil, assegurando aos doentes as condições que os capacitem a viver de forma útil, produtiva e plena. Para reforçar este paradigma de assistência, Buisan e Delgado (2007) apoiando-se em Virgínia Henderson (1956), referem que o enfermeiro deverá pois assistir a pessoa doente, nesta fase particular, na realização daquelas atividades que contribuam para o seu bem-estar ou para uma morte tranquila que ela realizaria se para tal tivesse a força, a vontade e o conhecimento necessários. Neste contexto o “*cuidado*” deverá ser considerado como um meio e a qualidade de vida como finalidade da assistência de enfermagem destes doentes. O objetivo da assistência de enfermagem não será curar, mas cuidar para o conforto e para uma melhor qualidade de vida possível. Lutar pela sobrevivência dos doentes não será o mais importante mas sim a qualidade dessa sobrevivência, isto é, a preocupação não será de acrescentar dias à vida, mas sim vida aos dias que ainda lhes restam. Assim cuidar com cuidado significará que o doente receba os cuidados de conforto necessários para uma transição serena entre a vida e a morte e que essa transição se fará de acordo com as suas expectativas e os seus desejos até ao momento da sua morte.

O enfermeiro é o elemento da equipa de cuidados paliativos que integrando uma equipa interdisciplinar, pelo tempo que permanece junto do doente, pela proximidade que estabelece está em melhores condições de o acompanhar neste período de transição marcado por uma sucessão de perdas. O doente vive uma situação de doença prolongada, incurável, com perda progressiva da sua independência, geradora de sentimentos de impotência e de baixa autoestima. A assistência de enfermagem, nesta fase final de vida, deverá centrar-se no doente e na família, baseada numa perspetiva holística, tendo como finalidade a promoção do conforto e bem-estar do doente nos vários domínios. Os principais focos de atenção de enfermagem deverão ser o bem-estar físico, psicológico, social e o bem-estar espiritual.

Relativamente ao bem-estar físico, e em função das necessidades específicas identificadas em cada doente, os cuidados de enfermagem deverão ser dirigidos para a implementação de intervenções resultantes de prescrição médica e intervenções autónomas para controlo dos vários sintomas. Dado o estado de debilidade geral, os doentes nesta fase apresentam dependência em grau variável para os autocuidados como higiene, vestir/despir, comer, beber, atividade física, eliminação intestinal e urinária. Com base na avaliação das capacidades do doente, torna-se necessário assistir ou substituir o doente, no respeito inequívoco pelas suas preferências, isto é, pela sua autonomia. O risco de úlceras de pressão, relacionado com a restrição no leito e limitação na mobilidade, e o risco de queda deverão ser também dois focos de atenção, garantido o conforto e mantendo um ambiente seguro.

A nível do bem-estar psicológico e emocional, poderá ser necessário implementar intervenções resultantes de prescrição médica, nomeadamente farmacológicas, com o objetivo de controlar a depressão e ansiedade intensa. Torna-se também relevante proporcionar suporte emocional, baseado no diálogo e na verdade. Torna-se especialmente relevante facilitar a gestão das emoções nomeadamente: promover tranquilidade; incentivar a auto-estima; encorajar o diálogo; incentivar o doente a reconhecer e partilhar sentimentos de ansiedade, cólera, tristeza, medo, angústia, falar espontaneamente da morte; apoiar o doente durante a negação, cólera, negociação ou aceitação da situação; identificar quais as estratégias de *coping* que estão a ser utilizadas e avaliar a sua eficácia através da perceção do doente sobre o seu efeito (positivo/negativo) na sua qualidade de vida; apoiar o doente na adoção de estratégias de *coping* melhor adaptativas e consequentemente promotoras de bem-estar.

A nível do bem-estar social, dever-se-á promover o suporte social, entendido como o conjunto de recursos promotores de relações interpessoais que minimizam os efeitos negativos do *stress* no bem-estar e na qualidade de vida, por revelarem ser fatores atenuantes das inúmeras perdas sentidas pelo doente, prevenindo o isolamento e o abandono (Serra 2002). Nesta fase é mais importante a qualidade do que a quantidade das relações interpessoais. Devem ser, por isso, incentivadas visitas de familiares, de pessoas significativas da sua rede social e profissional, que lhe transmitam a perceção de apoio efetivo e afetivo. Na medida em que se sente estimado, valorizado e acompanhado vai melhorando a sua autoestima, o sentimento de pertença e de segurança. Durante o internamento na unidade de cuidados paliativos, desde que o estado geral do doente o permita, deve ser facilitado suporte informativo e ser incentivado a participar em atividades que promovam o convívio com outros doentes e técnicos de saúde.

A nível do bem-estar espiritual, deverão ser identificados sinais reveladores de necessidade espiritual, providenciar apoio e conforto espiritual se o doente o solicitar, promover a adoção de estratégias de *coping* religioso/espiritual positivas, encorajar a revisão de vida com enfoque no valor, no significado, na finalidade e no sentido de vida; encorajar a explorar sentimentos de culpa, de remorso e a possibilidade de perdão e de reconciliação; facilitar a expressão religiosa; encorajar o reequacionar objetivos e expectativas com maior enfoque no bem-estar; proporcionar condições e encorajar práticas de oração e meditação (Twycross, 2001; Lourenço, 2004).

A literatura evidencia que o tipo de *coping* que o doente adota para lidar com a fase final da sua vida, constitui para muitos um fator agravante do seu sofrimento, afetando o seu bem-estar espiritual e a sua qualidade de vida nas suas diversas dimensões. O enfermeiro deverá aí por isso apoiar o doente a desenvolver estratégias de *coping* melhor adaptativas, potencializadoras de bem-estar.

Porque o sofrimento não identificado não pode ser aliviado, o doente necessita de ser escutado, compreendido, atendido e aliviado de todas as formas de sofrimento. É importante proporcionar condições que ajudem o doente em fase final de vida a encontrar a paz interior e a reconciliar-se com os outros, para que possa morrer com menor sofrimento possível, serenamente e com dignidade.

PARTE II

INVESTIGAÇÃO

CAPÍTULO V

METODOLOGIA

Metodologia

No decurso deste capítulo iremos descrever a metodologia utilizada neste estudo. Serão referidos os objetivos específicos, as variáveis em análise, o desenho de investigação, a descrição dos participantes e os instrumentos utilizados na colheita de dados. Sobre estes, será realizada uma descrição dos instrumentos originais. Serão ainda apresentadas sínteses dos estudos de adaptação cultural e validação desenvolvidos para os instrumentos utilizados. Descreveremos ainda os procedimentos realizados para a recolha de dados e as considerações éticas tidas durante o mesmo, e por último descreveremos o método utilizado para a análise dos dados obtidos.

5.1.Finalidade e objetivos do estudo

Este estudo teve como finalidade contribuir para a melhoria da assistência de enfermagem promotora de estratégias de *coping* melhor adaptativas potencializadoras de bem-estar espiritual e de qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida, acompanhados em cuidados paliativos

Esta finalidade teve por base nomeadamente: as preocupações expressas no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Ministério da Saúde - Direcção-Geral da Saúde, 2004); os pressupostos teóricos consubstanciados no enquadramento teórico no qual é referido que o sofrimento dos doentes em fase final de vida, é complexo e multidimensional; a assunção de que o tipo resposta de *coping* que o doente adota para lidar com a doença na fase final da vida constitui um fator agravante do seu sofrimento, afetando o seu bem-estar espiritual e a sua qualidade de vida nas suas diversas dimensões.

Assim e face à abrangência da problemática, o presente estudo focalizou-se na qualidade de vida, no bem-estar espiritual e nas estratégias de *coping* dos doentes com doença oncológica na fase final de vida. Os objetivos que o orientaram foram:

Objetivo 1 - Avaliar o bem-estar espiritual dos doentes com doença oncológica na fase final de vida;

Objetivo 2 - Avaliar a qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida;

Objetivo 3 - Identificar as estratégias de *coping* mais utilizadas pelos doentes com doença oncológica na fase final de vida;

Objetivo 4 - Analisar a influência das variáveis sócio-demográficas no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de *coping* dos doentes com doença oncológica na fase final de vida;

Objetivo 5 - Analisar a influência das variáveis clínicas no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de *coping* dos doentes com doença oncológica na fase final de vida;

Objetivo 6 - Analisar a relação existente entre bem-estar espiritual, qualidade de vida (nas dimensões física, funcional, social/familiar, emocional) e estratégias de *coping* dos doentes com doença oncológica na fase final de vida;

Objetivo 7 - Analisar o índice de previsibilidade das estratégias de *coping* sobre o bem-estar espiritual e sobre a qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida;

Objetivo 8 - Elaborar um modelo de intervenção em enfermagem, promotor da utilização de estratégias de *coping* melhor adaptativas, com resultados positivos ao nível do bem-estar espiritual e da qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida, internados numa unidade de cuidados paliativos.

No contexto deste estudo, considerando a sua estrutura concetual e tendo em vista a definição dos principais termos utilizados, deverá entender-se por:

- Fase final de vida, a última fase de numerosas doenças crónicas nomeadamente oncológicas, em estadio avançado, progressivo e incurável, sem resposta aos tratamentos disponíveis e específicos, verificando-se a presença de vários problemas e sintomas multifatoriais, quando se atingiu o nível vital de irreversibilidade e com o prognóstico de vida inferior a 6 meses (Alcântara & Rojas, 2004; Centeno Cortés *et al.* 2009; Manzarena, 2004). Corresponderá pois à última fase da doença oncológica, assim percecionada pelo doente, após ser referenciado na rede nacional de cuidados continuados integrados (RNCCI) ou após admissão em serviço de cuidados paliativos no Porto. A admissão de cada doente neste serviço foi decidida pelos médicos da unidade, após avaliação da proposta de admissão feita em consulta de grupo ou pelo seu médico assistente da instituição e que deveria reunir os seguintes critérios: estar inscrito na instituição; ser considerado adulto (≥ 16 anos); ser portador de doença oncológica incurável, avançada, progressiva, sem resposta aceitável à terapêutica antineoplásica ou recusar esta terapêutica após explicação dos seus benefícios e riscos; ter sintomas/problemas intensos ou incapacitantes resultantes da doença oncológica; aceitar ser admitido no serviço de cuidados paliativos após informação dos objetivos da medicina paliativa, podendo o consentimento ser dado pelos familiares se o doente tiver alterações cognitivas impeditivas de o fazer.

- Qualidade de vida (QV), uma apreciação pessoal positiva ou aceitável de sensação de bem-estar a nível físico, social/familiar, emocional e funcional (Cella & Tulskey, 1993).

- Bem-estar espiritual, sensação positiva que a pessoa vivência quando tem um propósito que justifique a sua existência e que simultaneamente lhe dá um significado último para a sua vida. Compreende duas dimensões: vertical/religiosa relacionada com o sentido de bem-estar com Deus ou com uma força superior e uma dimensão horizontal/existencial relacionada com o sentido de bem-estar com o propósito e sentido de vida numa perspetiva de satisfação geral com a vida (Ellison, 1983; Paulotzian & Ellison, 1982; Peterman, *et al.*, 2002).

- *Coping*, “disposição para gerir o stress que desafia os recursos que cada indivíduo tem para satisfazer as exigências da vida e padrões de papel autoprotetores que o defendem contra ameaças, percebidas como ameaçadoras da autoestima positiva; acompanhada por um sentimento de controlo, diminuição de stress, verbalização da aceitação da situação, aumento do conforto psicológico” (CIPE/ICNP, 2006, p.80). Quando nos referimos às estratégias de *coping*, dado que Watson e colaboradores (1994) se apoiaram no modelo de Lazarus e Folkman (1984) na construção da *Mental Adjustment to Cancer Scale* (MAC) e em Lazarus (1991), estas deverão ser entendidas como um conjunto de respostas cognitivas e comportamentais, conscientes e intencionais, dadas por uma pessoa, quando confrontada com uma doença oncológica, procurando assim enfrentar a realidade e as suas consequências (Ribeiro, 2007).

- Unidades de cuidados paliativos, unidades específicas onde, em regime de internamento ou domiciliário, se prestam cuidados a doentes com doença incurável, em fase avançada e rapidamente progressiva, em situação de intenso sofrimento, com o objetivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim da vida, o seu bem-estar e qualidade de vida (Ministério da Saúde - Direcção-Geral da Saúde, 2004).

5.2.Variáveis

Dada a dificuldade de estabelecer relações de dependência entre as variáveis em estudo e sendo que os objetivos do estudo visam descrever o seu comportamento e a sua influência mútua, apoiamo-nos na classificação proposta por Ribeiro (1999) que considera como variáveis principais, as variáveis imprescindíveis para dar resposta aos objetivos da investigação e secundárias ou

de controlo, as variáveis complementares ao esclarecimento e que de algum modo se relacionam com as principais.

Variáveis principais: qualidade de vida; bem-estar espiritual; estratégias de *coping*.

Variáveis secundárias:

- Variáveis sócio-demográficas: género, idade, estado civil, anos completos de escolaridade, profissão, situação profissional, número de filhos, número de pessoas que constituem o agregado familiar/viviam em coabitação e religião/credo.

- Variáveis da doença: conhecimento sobre tipo de doença oncológica, a localização anatómica da neoplasia, o tempo após diagnóstico de doença oncológica, os tratamentos realizados e o tipo de assistência no serviço de cuidados paliativos (consulta externa /internamento).

Estas variáveis secundárias tiveram como objetivo conhecer a sua influência nas variáveis principais em estudo. Isto é na qualidade de vida, no bem-estar espiritual e no tipo de estratégias de *coping* adotadas pelos doentes.

5.3.Desenho de Investigação

Considerando os objetivos propostos e a limitada publicação de estudos sobre a qualidade de vida, o bem-estar espiritual e o *coping* nos doentes oncológicos na fase final de vida, nomeadamente em enfermagem e em Portugal, a presente investigação desenvolveu-se em três momentos:

Primeiro momento – Desenvolvimento de estudo metodológico

Pretendendo-se estudar o bem-estar espiritual, a qualidade de vida e as estratégias de *coping* nos doentes com doença oncológica na fase final de vida, optou-se pelo recurso aos seguintes instrumentos:

- *Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G*, versão 4) para avaliar a qualidade de vida;

- *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp)* para avaliar o bem-estar espiritual.

- Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro (*Mini-MAC Scale*) para identificar as estratégias de *coping* utilizadas pelos doentes nesta fase da sua doença.

Porque não foram encontrados instrumentos fiáveis e válidos, adaptados à cultura portuguesa e à população em estudo para avaliar estes constructos, tornou-

se necessário a realização de estudos de adaptação cultural e validação dos instrumentos para a população em estudo. Do estudo metodológico realizado foram elaborados três artigos, um deles já publicado (Anexo I), estando os restantes a aguardar publicação (Anexo II) e (Anexo III). Os referidos estudos foram desenvolvidos em simultâneo e na mesma amostra.

Segundo momento - estudo exploratório / transversal e descritivo

Com este estudo pretendeu-se obter um maior conhecimento do problema em análise, descrevê-lo e explorá-lo, tentando analisar a existência de relações entre as variáveis em presença, variáveis principais (bem-estar espiritual, qualidade de vida e estratégias de *coping*), variáveis sócio-demográficas e variáveis da doença. Segundo Gil (1944), *“Os estudos exploratórios/descritivos são desenvolvidos com o objetivo de proporcionar uma visão geral de tipo aproximativa, acerca de determinado facto, quando este está pouco explorado e se torna difícil sobre ele formular hipóteses precisas operacionalizáveis”* (p.56). Este estudo implicou uma análise intersujeitos e foi orientado pelas seguintes questões:

- Qual o nível de bem-estar espiritual dos doentes com doença oncológica na fase final de vida?
- Qual a qualidade de vida dos doentes, com doença oncológica na fase final de vida?
- Quais as estratégias de *coping* utilizados pelos doentes com doença oncológica na fase final de vida?
- Qual a influência das variáveis sócio-demográficas no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de *coping* utilizadas pelos doentes com doença oncológica na fase final de vida?
- Qual é a influência das variáveis clínicas no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de *coping* utilizadas pelos doentes na fase final de vida?
- Qual a relação existente entre bem-estar espiritual, qualidade de vida e as estratégias de *coping* utilizadas pelos doentes na fase final de vida?
- Qual o índice de previsibilidade das estratégias de *coping* sobre o bem-estar espiritual e sobre a qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida?

Procedeu-se a uma análise inferencial no sentido de compreendermos as relações entre as variáveis em estudo e a qualidade de vida, o bem-estar espiritual e as estratégias de *coping* dos doentes que se confrontavam com doença oncológica na fase final de vida. Procurou-se ainda verificar a existência de

associações significativas entre as variáveis em estudo e ainda quais as estratégias de *coping* preditivas de melhor bem-estar espiritual e de melhor qualidade de vida.

Terceiro momento - Elaboração de um Modelo de Intervenção em Enfermagem

Com este estudo pretendeu-se concretizar o objetivo 8: Elaborar um modelo de intervenção em enfermagem, promotor da utilização de estratégias de *coping* melhor adaptativas, com resultados positivos ao nível do bem-estar espiritual e da qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida, internados numa unidade de cuidados paliativos. Para a elaboração do modelo, foi determinante a participação dos enfermeiros que prestavam cuidados em unidades de cuidados paliativos. Recorremos a uma das técnicas de construção de consensos, a técnica de grupo nominal, com algumas adequações, no sentido de gerar consenso sobre as intervenções de enfermagem e atividades que as concretizem, preconizadas pela *Nursing Interventions Classification* (NIC), face a um diagnóstico de enfermagem *coping* ineficaz/mal adaptativo. Assim foi entregue um questionário e foi solicitado aos enfermeiros que, assinalassem as intervenções e as respetivas atividades de enfermagem que considerassem relevantes e ou viáveis no contexto de cuidados paliativos (Anexo IV).

5.4.Participantes

A amostra em estudo foi constituída por 346 doentes com doença oncológica na fase final de vida. Foram selecionados a partir de uma amostragem não probabilística e intencional, constituída por elementos da população selecionada pelo investigador, por considerar que esses elementos garantiam a amplitude da representação das variáveis, possuindo as características típicas ou representativas da população (Polit & Hungler, 1997; Ribeiro, 1999). A recolha de dados foi realizada nas consultas externas e internamento das unidades de cuidados paliativos do Porto, no período compreendido entre início de Março de 2008 e finais de Outubro de 2009.

5.4.1.Critérios de inclusão na amostra

Os participantes para serem elegíveis para o estudo deveriam reunir os seguintes critérios: (a) ter idade igual ou superior a 16 anos; (b) serem portadores de doença

oncológica incurável, avançada, progressiva, sem resposta aceitável à terapêutica antineoplásica e estarem a ser assistidos em serviços de cuidados paliativos (consultas externas e internamento); (c) não apresentarem sintomas com intensidade superior a 5, avaliação efetuada através da *Edmonton Symptom Assessment Scale-ESAS*; (d) não apresentarem alterações cognitivas, avaliação efetuada pela adaptação portuguesa da *Mini-Mental STATE – MMS* (Folstein *et al.*, 1975). Nesta avaliação, considera-se com “defeito cognitivo”, os doentes que, de acordo com os anos de escolaridade, apresentem os seguintes scores da escala: analfabetos ≤ 15 ; de 1 a 11 anos de escolaridade ≤ 22 e com escolaridade superior a 11 anos ≤ 27 .

5.4.2.Caraterização da amostra

A amostra foi caracterizada com base nas variáveis secundárias, nomeadamente as variáveis sócio-demográficas e as variáveis da doença, consideradas relevantes para explicar as características da amostra.

Variáveis sócio-demográficas

No quadro 1 apresentam-se a distribuição da amostra relativamente idade, escolaridade e escalão etário.

Quadro 1 - Distribuição da amostra de acordo idade, escolaridade e escalão etário

Tipo de variáveis	<u>N</u>	<u>Mínimo</u>	<u>Máximo</u>	<u>M</u>	<u>DP</u>
Idade	346	22	91	65,1	13,3
Escolaridade	346	0	23	4,8	3,9

Escalão etário	<u>n</u>	<u>%</u>
20-30	4	1,2
31-40	14	4,0
41-50	37	10,7
51-60	63	18,2
61-70	84	24,3
71-80	111	32,1
81-90	32	9,2
91-100	1	0,3

Em relação à idade, constatámos uma grande amplitude, sendo que a idade mínima foi de 22 anos e a máxima de 91 anos. Porém mais de 65% dos inquiridos tinha idade igual ou superior a 61 anos, sendo que destes, 41% se situava acima dos 71 anos. No que concerne à escolaridade também se verificou uma grande amplitude entre zero anos de escolaridade e um máximo de 23 anos e uma média

de aproximadamente 5 anos. Esta média correspondente à escolaridade básica nacional.

Quadro 2 - Distribuição da amostra de acordo com género e estado civil

Género	n	%
Masculino	179	51,7
Feminino	167	48,3
Estado civil		
Casado(a)	233	67,3
União de facto	6	1,7
Solteiro(a)	34	9,8
Viúvo(a)	56	16,2
Divorciado(a)	15	4,3
Separado(a)	2	0,6

No que se refere ao género, a amostra era quase equitativa com um pequeno predomínio de género masculino (quadro2). Tendo o estado civil, a maioria dos inquiridos encontrava-se na situação de casado, seguido das situações de viúvo(a) e de solteiro.

Quadro 3 - Distribuição da amostra de acordo com número de filhos

Tipo de variáveis	N	Mínimo	Máximo	M	DP
Número de filhos	346	0	14	2,6	2,2

Relativamente ao número de filhos na amostra em estudo verifica-se que o mesmo varia entre zero filhos e um máximo de 14 filhos, sendo que a média é de 2,6 filhos.

Quadro 4 - Distribuição da amostra de acordo com número de pessoas que constituem o agregado familiar/viviam em coabitação

N	Mínimo	Máximo	M	DP
346	0	11	1,97	1,376
Número de pessoas que vivem em coabitação		n	%	
0		22		6,4
1		136		39,3
2		90		26,0
3		58		16,8
4		24		6,9
5		9		2,6
6		4		1,2
7		2		0,6
11		1		0,3

No que concerne ao número de pessoas que constituíam o agregado familiar ou vivendo em coabitação, conforme quadro 4, verificou-se que variou entre zero e um máximo de 11 pessoas, sendo a média de aproximadamente de duas pessoas por

agregado e o desvio padrão de 1,4. Constatou-se que a maioria dos doentes vivia acompanhada de familiares. Contudo dois doentes (0,6%) residiam em lares, coabitando com sete pessoas não pertencentes ao agregado familiar e um doente (0,3%) estava em integrada numa comunidade religiosa constituída por 11 elementos. Nesta amostra, viviam sozinhos 22 doentes. Esta situação estava relacionada em alguns casos com viuvez recente de um dos conjugues, por opção individual, quer por se sentirem ainda capazes na concretização das suas atividades de vida diária, quer pela existência de uma rede de apoio constituída por vizinhos e familiares.

Quadro 5 - Distribuição da amostra de acordo com grupos profissionais

Grupos profissionais	n	%
Especialistas de profissões intelectuais e científicas	11	3,2
Técnicos e profissionais de nível intermédio	19	5,5
Pessoal administrativo e similares	32	9,2
Pessoal de serviços e vendedores	38	11,0
Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas	51	14,7
Operários, artífices e trabalhadores similares	102	29,5
Operadores de instalação de máquinas e trabalhadores de montagem	18	5,2
Trabalhadores não qualificados	5	1,4
Atividade não remunerada (domésticas, reformados, estudantes)	70	20,2

Tendo sido considerada como referência a classificação nacional das profissões (Instituto de Emprego e Formação Profissional, 2010), com base na análise do quadro 5, verificou-se que o grupo profissional mais representativo foi o dos operários, artífices e trabalhadores similares (\underline{n} =102, 29,5%), dado que se revelou concordante com a escolaridade básica da amostra. Seguiram-se o grupo correspondente à atividade não remunerada onde se incluíam domésticas, reformados e estudantes (\underline{n} =70, 20,2%), o grupo constituído por agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas (\underline{n} =51, 14,7%). Os grupos profissionais com menor representatividade foram os especialistas de profissões intelectuais e científicas (\underline{n} =11, 3,2%) e o grupo dos trabalhadores não qualificados (\underline{n} =5, 1,4%).

Quadro 6 - Distribuição da amostra de acordo com a situação profissional

Situação Profissional	n	%
Ativo com baixa clínica	45	13,0
Ativo Trabalhador por conta própria	2	0,6
Ativo Doméstica	8	2,3
Não ativo Desempregado	4	1,2
Não ativo Reformado	287	82,9

Conforme quadro 6, relativamente à situação profissional dos doentes e tendo em conta a sua situação clínica e a própria faixa etária compreende-se que maioritariamente estivessem na situação de baixa clínica e em situação de reforma.

Quadro 7- Distribuição da amostra de acordo com a religião /credo

Religião/credo	n	%
Católica	324	93,6
Evangélica	4	1,2
Congregação Cristã	1	0,3
Testemunha de Jeová	4	1,2
Nenhuma	13	3,8

Quanto à filiação religiosa e credos, e de acordo com o quadro 7, a quase totalidade dos inquiridos era crente, reportando-se maioritariamente à religião católica e apenas 13 (3,8%) referiram não professar nenhuma religião ao credo.

Variáveis da doença

Consideramos como variáveis da doença, o conhecimento do doente sobre: a doença que está a tratar no hospital/serviço de cuidados paliativos; a localização anatómica da doença (neoplasia); o tempo após diagnóstico de doença oncológica; os tratamentos realizados; o tipo de assistência no serviço de cuidados paliativos (consulta externa /internamento); o número de vezes que recorreu à consulta externa; o número de internamentos.

Quadro 8 - Distribuição da amostra de acordo com as variáveis: conhecimento sobre doença em tratamento no hospital/no serviço de cuidados paliativos e tempo de doença (N=346)

Doença em tratamento	n	%
Cancro	207	59,8
Tumor maligno, doença maligna, doença oncológica, doença cancerosa.	124	35,8
Linfoma	7	2,0
Melanoma	2	0,6
Linfoma não hodgkin	2	0,6
Leucemia	2	0,6
Sarcoma	1	0,3
Síndrome de Sézary / micose fungoide	1	0,3
Total	346	100,0

Tempo de doença	N	Mínimo	Máximo	M	DP
Há quanto tempo foi diagnosticada a doença (em meses)	346	1	180	34,6	27,6

Quando questionados sobre a doença que estavam a tratar na instituição hospitalar e no serviço de cuidados paliativos, verificou-se que todos demonstraram saber que possuíam doença oncológica. Na amostra em estudo, 207 doentes (59,8%) designam-na por cancro e 124 doentes (35,8%) designam-na com outros termos (tumor maligno, doença maligna, doença oncológica, doença cancerosa).

Um número reduzido de 15 doente (4,4%) conseguiu nomear a doença pelo diagnóstico clínico correto, ou seja, usaram uma denominação mais específica da doença em causa.

Relativamente ao tempo de doença ou seja ao tempo decorrido após diagnóstico da doença, verificou-se que o mesmo se situava entre um mês e 180 meses (15 anos), sendo que o tempo médio foi de 35 meses (aproximadamente 3 anos) e o desvio padrão de 27,6, significando uma grande disparidade relativamente ao tempo de doença. Assim em alguns casos o diagnóstico tinha decorrido apenas há alguns meses enquanto outros enfrentavam esta realidade há vários anos.

Quadro 9 - Distribuição da amostra de acordo com a variável localização da doença por género/feminino

Localização da doença	n	%
Colo do útero	33	19,8
Colorectal	32	19,2
Mama	24	14,4
Estômago	18	10,8
Pulmão	12	7,2
Ovário	10	6,0
Fígado	5	3,0
Melanoma da pele	4	2,4
Bexiga	4	2,4
Linfoma	4	2,4
Vagina	3	1,8
Pâncreas	3	1,8
Cérebro e SNC	3	1,8
Vagina	3	1,8
Rim	2	1,2
Peritoneu	2	1,2
Órgãos torácicos (timo)	2	1,2
Ossos e cartilagens	2	1,2
Tecidos conjuntivos e moles	1	0,6
Lábio, cavidade oral e faringe	1	0,6
Total	167	100,0

De acordo com o quadro 9, nesta amostra de doentes em fase final de vida por doença oncológica seguida em cuidados paliativos, e para o género feminino ($n=167$), os grupos de doença oncológica por topografia mais representativas foram por ordem decrescente: o colo do útero em 33 casos (19,8%); o colorectal em 32 casos (19,2%); a mama em 24 casos (14,4%); o estômago em 18 casos (10,8%); o pulmão em 12 casos (7,2%) e o ovário em 10 casos (6%). No Roreno (2007) relativamente à mortalidade por topografia dos tumores malignos para o género feminino verificou-se que a mama ocupava o primeiro lugar, seguido do colorectal, estômago, pulmão, linfomas e em sexto lugar o cérebro e sistema nervoso central. Esta diferença verificada na tendência de mortalidade por tumores malignos,

poderá ser explicada pelo facto dos dados apresentados neste estudo serem obtidos entre os anos de 2008 e 2009, e numa amostra de um universo muito mais amplo.

Quadro 10 - Distribuição da amostra de acordo com a variável localização da doença por género/masculino

Localização da doença	n	%
Colorectal	36	20,1
Estômago	28	15,6
Próstata	26	14,5
Esófago	14	7,8
Pulmão	15	8,4
Bexiga	10	5,6
Lábio, cavidade oral e faringe	9	5,0
Fígado	8	4,5
Rim	6	3,4
Tecidos conjuntivos e moles	5	2,8
Melanoma da pele	5	2,8
Pâncreas	4	2,2
Linfoma	4	2,2
Cérebro e SNC	2	1,1
Leucemias	2	1,1
Ossos e cartilagens	2	1,1
Peritoneu	1	0,6
Mama	1	0,6
Tiroide	1	0,6
Pele (não melanoma)	1	0,6
Total	179	100,0

De acordo com o quadro 10, nesta amostra de doentes e para o género masculino ($n=179$) os grupos de doença oncológica por topografia e mais significativos foram, por ordem decrescente: o colorectal com 36 casos (20,1%); o estômago com 28 casos (15,6%); a próstata com 26 casos (14,5%); o pulmão com 15 casos (8,4%); o esófago com 14 casos (7,8%) e a bexiga com 10 casos (5,6%). Enquanto que na presente amostra o tumor colorectal é o mais representativo, no Roreno (2007) verificou-se que nos homens, e relativamente à mortalidade por tumores malignos, o pulmão ocupou o primeiro lugar, seguindo-se o estômago, o colorectal, a próstata, o lábio/cavidade oral/faringe e o esófago. Esta diferença de tendência verificada, também já verificada nas mulheres, poderá se explicada pelas razões anteriormente apontadas.

Quadro 11 - Distribuição da amostra de acordo com a variável tratamentos realizados

Tratamentos realizados	n	%
Cirurgia + quimioterapia + radioterapia	90	26,0
Cirurgia + quimioterapia	61	17,6
Cirurgia	60	17,3
Quimioterapia	46	13,3
Quimioterapia + radioterapia	41	11,8
Cirurgia + radioterapia	17	4,9
Radioterapia	7	2,0
Cirurgia + quimioterapia + radioterapia + braquiterapia	3	0,9
Quimioterapia + radioterapia e +colocação de prótese esofágica	3	0,9
Quimioterapia + hormonoterapia	2	0,6
Hormonoterapia	1	0,3
Cirurgia, quimioterapia + hormonoterapia	1	0,3
Nenhum	14	4,0

De acordo com o quadro 11, quando inquiridos sobre os tratamentos a que tinham sido submetidos durante o seu processo de doença, mais de 60% dos doentes referiram tratamentos politerapêuticos, o que se está relacionado com o tratamento da doença oncológica que genericamente recorre a várias modalidades terapêuticas. Contudo apenas 4,0% dos inquiridos referiram não ter realizado qualquer tipo de tratamento.

Quadro 12 - Distribuição da amostra de acordo com a variável tipo de assistência no serviço de cuidados paliativos (N=346)

Tipo de assistência		n	%		
No momento da colheita de dados	- Consulta externa	202	58,4		
	- Internamento	144	41,6		
Nas unidades de cuidados paliativos	- Consulta externa	186	53,8		
	- Internamento	112	32,4		
	-Consulta externa+internamento	48	13,9		
		n	%		
Nº de internamentos	0	186	53,8		
	1	147	42,4		
	2	8	2,3		
	3	4	1,2		
	4	1	0,3		
	<u>N</u>	<u>Mínimo</u>	<u>Máximo</u>	<u>M</u>	<u>DP</u>
		346	0	4	0,5
		n	%		
Nº de consultas externas	0	112	32,4		
	1	7	2,0		
	2	92	26,6		
	3	57	16,5		
	4	28	8,1		
	5	15	4,3		
	6	14	4,0		
	7	11	3,2		
	8	5	1,4		
	9	1	0,3		
	10	3	0,9		
	12	1	0,3		
	<u>N</u>	<u>Mínimo.</u>	<u>Máximo.</u>	<u>M</u>	<u>DP</u>
		346	0	12	2,3

Conforme quadro 12, verificou-se que, no momento da colheita de dados, a maioria dos doentes (n= 202, 58,4%) estava a ser acompanhados através de consulta externa e os restantes (n=144, 41,6%) encontravam-se internados nas unidades de cuidados paliativos.

Desde o momento de admissão, tinham sido acompanhados através de consulta externa 186 doentes (53,8%) e 112 doentes (32,4%) tinham apenas sido assistidos em regime de internamento. Contudo 48 doentes (13,9%) para além do acompanhamento em consulta externa, tiveram também necessidade de internamento, que normalmente esteve relacionada com exaustão do cuidador ou com um controlo de sintomas mais eficaz. Relativamente ao número de internamentos verificou-se que variou entre zero e um máximo de quatro, sendo a

média de aproximadamente 0,5. A maioria dos doentes tinha tido apenas um internamento. No que se refere ao número de consultas a média foi de aproximadamente dois, situando-se entre zero e doze consultas, sendo que muitos doentes (n=177,41,1%) já tinham tido entre duas a quatro consultas. O aumento da frequência de consultas esteve fundamentalmente relacionado com a condição clínica do doente, permitindo deste modo uma gestão mais adequada do controlo dos sintomas.

5.6. Instrumentos de recolha de dados

Atendendo às questões e objetivos em presença, a recolha de dados foi efetuada através de questionário (anexo V).

Optámos por recorrer a instrumentos já existentes após pesquisa e análise da adaptabilidade aos objetivos do estudo. Para a caracterização sócio-demográfica e da doença, construímos um questionário, de modo a obtermos dados para as variáveis secundárias anteriormente referidas. Para as variáveis principais recorremos a três instrumentos: *Functional Assessment of Cancer Therapy-General Scale (FACT-G)* versão 4, *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp)* e Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro (*Mini-MAC Scale*), traduzida e adaptada por Ribeiro (2003) que nos permitiu o seu uso neste estudo. Os dois primeiros instrumentos foram-nos facultados pela organização *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT)* que nos autorizou a sua utilização (Anexo VI).

Os dois primeiros instrumentos foram sujeitos a um estudo metodológico, para adaptação à população em estudo e validação e o terceiro instrumento apenas a estudo da sua validade. No sentido de explorar a validade do constructo dos instrumentos, procedeu-se à análise de componentes principais (ACP) com recurso à rotação varimax, seguida da convergente-discriminante dos itens com as subescalas encontradas. A ACP permitiu-nos confirmar os fatores que os instrumentos estavam a avaliar, assim como identificar os itens que se associavam a cada um dos fatores. Por não existir um valor fixo mínimo, na apreciação das cargas fatoriais, Almeida & Freire (2007) referem que esse valor não deva ser inferior a 0,30. A análise convergente-discriminante foi realizada através da correlação de cada item com a subescala ou dimensão que pertencia (validade convergente) e da correlação com as subescalas a que não pertenciam (validade discriminante). Para tal procedeu-se à correlação bi-variada de Pearson (r) entre os

itens que compunham a escala e os fatores obtidos pela ACP (Ribeiro, 1999). Como critério de discriminação do item considerou-se que o valor r deveria ser maior ou igual em 10 pontos à correlação com as restantes dimensões, sendo os valores dos itens relativos a cada subescala corrigidos para sobreposição (Polit & Hungler, 1997).

Para se avaliar a fidelidade, isto é, o grau de confiança ou de exatidão dos resultados, procedeu-se à análise dada consistência interna ou homogeneidade dos itens e da estabilidade temporal ou constância dos resultados. A consistência interna foi analisada através dos valores obtidos de *alfa de cronbach*. Este método é, segundo Fortin (1999) e Ribeiro (1999), o mais utilizado e sendo o seu valor calculado “*com base na média das intercorrelações em todos os itens do teste. (...) uma boa consistência interna deve exceder um α de 0,80*” (Ribeiro, 1999, p.113). Ainda relativamente à análise da fidelidade dos instrumentos, mais especificamente a sua estabilidade temporal, recorreu-se ao teste-reteste através da determinação da correlação bi-variada de Pearson (r). Para tal procedeu-se à aplicação dos instrumentos em dois momentos diferentes, tendo sido selecionados doentes internados nos referidos serviços, que após controlo de sintomas e com situação clínica previsivelmente estável à data do teste, se disponibilizaram para o efeito. Apesar dos doentes se terem disponibilizado em muitos casos verificou-se um agravamento clínico acentuado pelo que a amostra obtida foi de apenas 27 doentes. Considerando que, segundo Almeida e Freire (2007), Nunnally e Bernstein (1994) e Ribeiro (1999), o intervalo de tempo não deva ser muito significativo introduzindo por esse facto variações na variável a medir e também não demasiado curto que favoreça a aprendizagem das respostas e dado que o tempo médio de internamento era de aproximadamente 11 dias, aplicaram-se os mesmos instrumentos no mesmo doente, em dois momentos, com o intervalo entre eles de 8 a 9 dias.

A análise da sensibilidade das escalas em estudo, procurando-se verificar se estas eram capazes de discriminar no sentido esperado, foi realizada para o género através da comparação de médias obtidas nos grupos através do teste *t-student* para amostras não emparelhadas. Recorreu-se ainda ao teste F (ANOVA) para a religião/credo e para os diferentes grupos de doença oncológica no sentido de comparar as médias entre os diferentes grupos, seguido do teste *post hoc de sheffé* para identificar entre que grupos se situavam as diferenças,. Para inspecionar a sensibilidade das escalas relativamente à idade recorreu-se à correlação bi-variada de Pearson (r).

Passaremos de seguida a descrever mais especificamente cada um dos instrumentos utilizados e apresentaremos ainda uma síntese dos principais resultados dos estudos de adaptação cultural e validação dos mesmos.

5.6.1. *Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G)* versão 4

A *Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G)*, foi desenvolvida por Cella e colaboradores (1993). No presente estudo foi usada a versão 4. Este instrumento está traduzido para 45 línguas entre as quais a língua portuguesa, através do qual se pretende avaliar a qualidade de vida dos doentes com cancro. É uma escala funcional de qualidade de vida geral, composta por 27 itens que avaliam quatro domínios da qualidade de vida: *Physical Well-Being* /bem-estar físico (*PWB/BEFI*) com 7 itens; *Functional Well-Being*/bem-estar funcional (*FWB/BEF*) com 7 itens; *Social/Family Well-Being*/bem-estar social/familiar (*SWB/BESF*) com 7 itens e *Emotional Well-Being*/bem-estar emocional (*EWB/BEE*) com 6 itens. Na dimensão BEFI avalia-se a perceção do doente relativamente ao seu estado físico, como por exemplo: “sinto-me doente”; “tenho dores”; “tenho que me deitar durante o dia”. Na dimensão BEF é avaliada a perceção sobre a sua capacidade para executar atividades da vida diária e lazer assim como a sua satisfação com a qualidade de vida no momento em avaliação, como por exemplo: “sou capaz de trabalhar e concretizar as atividades da minha vida diária”; “sou capaz de sentir prazer em viver”; “estou satisfeito com a qualidade da minha vida neste momento”. Na dimensão BESF é avaliada a perceção do doente sobre o apoio familiar e dos amigos, sobre a aceitação da sua doença pela família, como por exemplo: “sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos”; “recebo apoio emocional da minha família”; “a minha família aceita a minha doença”; “estou satisfeito com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença”. É ainda avaliada a satisfação relativamente à sua vida sexual, sendo facultativa a resposta a esta última questão. Por último na dimensão BEE é avaliada a perceção sobre a resposta emocional à doença, como por exemplo: “sinto-me triste”; “estou satisfeito com a maneira com enfrento a minha doença”; “estou preocupado com a ideia de morrer”.

As respostas são apresentadas segundo uma escala de concordância de Likert de cinco pontos de 0 = nem um pouco até 4 = muitíssimo. Os scores de cada uma das quatro subescalas/domínios podem ser somados, podendo obter-se assim o score global de qualidade de vida. Nesta escala os valores mais elevados

correspondem a melhor qualidade de vida nas suas diversas dimensões e na escala global.

Possui boas propriedades psicométricas, demonstrando validade concorrente e de constructo assim como uma boa consistência interna global, com *alpha de Cronbach* de 0,89 e entre 0,69 nas subescalas/dimensões na dimensão BESF e 0,82 na dimensão BEFI (Cella *et al.*, 1993).

As razões da opção por este instrumento estiveram relacionadas com a sua especificidade, a sua reduzida dimensão e a sua aplicabilidade aos objetivos do presente estudo. Sendo que o principal objetivo dos cuidados paliativos é promover a melhor qualidade de vida possível aos doentes e suas famílias, e porque que não foram encontrados estudos com outros instrumentos específicos, fiáveis e válidos para avaliar este constructo, tornou-se necessário proceder a um estudo adaptação cultural e validação deste instrumento para a cultura portuguesa e para doentes com doença oncológica na fase final de vida assistidos em cuidados paliativos. Apresentaremos, em síntese, os principais resultados e as propriedades psicométricas do instrumento em análise.

5.6.1.1. Estudo de adaptação cultural e validação da escala (*FACT-G*, versão 4), em doentes com doença oncológica na fase final de vida em cuidados paliativos

O estudo foi desenvolvido numa amostra de 346 doentes com as características anteriormente descritas. Com o objetivo de confirmarmos a estrutura conceptual da escala, foi efetuada a análise de componentes principais, seguida da validade convergente-discriminante dos itens. Os resultados da ACP podem ser visualizados no quadro 13.

Quadro 13 - Análise de componentes principais da escala *FACT-G* versão 4, variância e valores próprios ou específicos (*eigenvalue*) de cada fator e consistência interna (*alfa de cronbach*)

ITENS DA ESCALA	COMPONENTES/FATORES (Amostra) N= 346				
	1 BEF	2 BESF	3 BEE	4 BEFI	<i>h</i> ²
Bem-estar Físico (PWB/BEFI) $\alpha=0,80$					
GP1-Estou sem energia	0,66			0,36	0,60
GP2-Fico enjoado				0,70	0,52
GP3-Por causa do meu estado físico tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família	0,63				0,48
GP4-Tenho dores				0,62	0,42
GP5-Sinto-me incomodado pelos efeitos secundários do tratamento				0,65	0,45
GP6-Sinto-me doente	0,66				0,61
GP7-Tenho que me deitar durante o dia	0,65				0,54
Bem-estar Social/Familiar (SWB/BESF) $\alpha=0,82$					
GS1-Sinto que tenho boa relação com os meus amigos		0,78			0,68
GS2-Recebo apoio emocional família		0,73			0,55
GS3-Recebo apoio emocional dos meus amigos		0,79			0,66
GS4-A minha família aceita a minha doença		0,68			0,61
GS4-A minha família aceita a minha doença		0,68			0,61
GS5-Estou satisfeito como a maneira como a minha família fala sobre a minha doença		0,62			0,50
GS6-Sinto-me próximo do(a) meu (minha) parceiro(a) ou da pessoa que me dá maior apoio		0,72			0,56
GS7-Estou satisfeito com a minha vida sexual		0,47			0,32
Bem-estar Emocional (EWB/BEE) $\alpha=0,83$					
GE1-Sinto-me triste	0,36		0,64		0,65
GE2-Estou satisfeito como enfrento a minha doença			0,61		0,52
GE3-Estou perdendo a esperança na luta contra a minha doença			0,69		0,57
GE4-Sinto-me nervoso			0,70		0,58
GE5-Estou preocupado com a ideia de morrer			0,72		0,52
GE6-Estou preocupado que o meu estado venha a piorar			0,67		0,48
Bem-estar Funcional (FWB/BEF) $\alpha=0,89$					
GF1-Sou capaz de trabalhar em casa	0,85				0,74
GF2-Sinto-me realizado com o meu trabalho	0,87				0,79
GF3-Sou capaz de sentir prazer em viver	0,52	0,31	0,44		0,57
GF4-Aceito a minha doença	0,48	0,41	0,55		0,70
GF5-Durmo bem	0,50				0,31
GF6-Gosto das coisas que faço para me divertir	0,58	0,35	0,38		0,61
GF7-Estou satisfeito com a minha qualidade de vida	0,72	0,31	0,35		0,74
<i>Eigenvalue</i>	8,82	3,23	1,73	1,49	
Variância (total=56,54%)	32,65%	11,96%	6,41%	5,52%	

Nota: rotação ortogonal pelo método varimax; forçada a 4 fatores; itens com carga fatorial $\geq 0,30$.

A análise de componentes principais revelou que a solução fatorial obtida, tal como no estudo dos autores, incluía quatro fatores que explicavam uma variância total de 56,54%. Na subescala/dimensão bem-estar físico os seus itens saturavam no fator 1 (FWB/BEF) e no fator 4 PWB/BEFI). O item GP1-“Estou sem energia” saturando no fator 4, dimensão a que pertence, tem no entanto maior carga fatorial

no fator 1 (*FWB/BEF*). À semelhança do estudo dos autores, no presente estudo, todos os itens referentes à subescala/dimensão bem-estar social/familiar saturavam apenas no fator 2 (*SWB/BESF*). Relativamente à dimensão bem-estar emocional (*EWB/BEE*) os itens saturavam no fator 3, à exceção do item “GE1-Sinto-me triste” que embora sature no fator 3 (*EWB/BEE*) também se associava ao fator 1 (*FWB/BEF*), embora com uma carga fatorial menor. Relativamente à dimensão bem-estar funcional (*FWB/BEF*), tal como no estudo prévio, todos os itens apresentavam maior peso no fator a que pertenciam, com exceção do item GF4 “Aceito a minha doença” que apresentava maior peso na dimensão bem-estar emocional (*EWB/BEE*). No sentido de se confirmar a estrutura da *FACT-G* (versão 4) encontrada na análise de componentes principais, inspecionou-se a validade convergente-discriminante, tendo-se verificado que a generalidade dos itens se correlacionava de forma significativa com a subescala ou dimensão a que pertencia. Com base nos resultados encontrados decidiu-se manter a estrutura conceptual da escala original, considerando-a válida para a amostra em estudo.

A fidelidade da *FACT-G* versão 4, foi avaliada com recurso à consistência interna, através da determinação do coeficiente *alfa de Cronbach* e do coeficiente teste-reteste, realizado numa amostra de 27 doentes, sendo apresentados os resultados no quadro 14.

Quadro 14 - Fidelidade dos resultados da escala e subescalas (*FACT-G*, versão 4), resultados dos autores (versão 2 - original) e coeficiente teste-reteste

SUB-ESCALAS/ DIMENSÕES	Nº de itens (Amostra) N= 346	alfa de cronbach (Amostra)	Nº de itens (Autor) N= 466	alfa de cronbach (Autor)	Coeficiente Correlação r (n=27)
Bem-estar Físico (PWB/BEFI)	7	0,80	7	0,82	0,97**
Bem-estar Funcional (FWB/BEF)	7	0,89	7	0,80	0,97**
Bem-estar Social/Familiar (SWB B/BESF)	7	0,82	7	0,69	0,99**
Bem-estar Emocional (EWB/BEE)	6	0,83	5	0,74	0,98**
TOTAL	27	0,91	28*	0,89	0,99**

Nota: no *FACT-G* (versão 2), os autores utilizam 2 itens que não estão presentes na versão 4

Conforme se pode verificar, o coeficiente de consistência interna global na presente amostra é de 0,91, mais elevado relativamente ao valor encontrado na validação da versão original (0,89). Nas subescalas, o valor *alfa de Cronbach* situa-se entre 0,80 e 0,89 o que nos permite confirmar a sua muito boa fidelidade.

Relativamente à sua estabilidade temporal, os coeficientes de correlação entre o teste-reteste variam entre 0,97 e 0,99, sendo que o coeficiente de correlação total da *FACT-G* entre os dois momentos foi de 0,99.

O estudo da sensibilidade foi realizado com recurso ao teste *t-student* e ao teste F (ANOVA), no sentido de averiguar da sua discriminação relativamente ao género à religião/credo e relativamente aos grupos de doença oncológica. A escala demonstrou ser sensível para o género e para a religião/credo professados.

Em síntese podemos referir que a escala revelou ser compreensível e sem dificuldade na interpretação das questões. Pelas análises efetuadas, a *FACT-G* revelou boas propriedades psicométricas, assim como boa aceitabilidade pelos respondentes, pelo que justificou a sua aplicação no estudo da qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida, acompanhados em cuidados paliativos.

5.6.2. Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp)

Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp) de Peterman e colaboradores (2002) avalia o bem-estar espiritual. Esta escala foi desenvolvida com a participação de doentes oncológicos e de peritos em religião e espiritualidade. Centra-se nos aspetos existenciais da espiritualidade e da fé. A formulação das questões não pressupõe crença em Deus, e não limitando, por isso, a possibilidade de resposta aos agnósticos e ateus. É constituída por 12 itens, contemplando duas subescalas/dimensões: sentido/paz (itens 1-8) e fé (itens 9-12). Na subescala sentido/paz é avaliada a perceção da pessoa, nomeadamente sobre o seu sentido e propósito de vida, paz e harmonia como por exemplo: “Sinto-me em paz”; “Tenho uma razão para viver”; “Custa-me sentir paz de espírito”; “Sinto que a minha vida tem um propósito”. Na subescala fé, é avaliada a perceção do doente sobre o contributo da sua fé ou das suas crenças espirituais para enfrentar a doença e se esta favoreceu de algum modo o fortalecimento da fé, como por exemplo: “Encontro conforto na minha fé ou crenças espirituais”, “A minha fé ou crenças espirituais dão-me força”, “A minha doença tem fortalecido a minha fé”.

As respostas aos itens são apresentadas segundo uma escala de concordância de Likert de cinco pontos, entre 0 = nem um pouco e 4 = muitíssimo, sendo que valores mais elevados traduzem melhor bem-estar espiritual. O questionário é de autopreenchimento, demorando aproximadamente 5 minutos a ser preenchido.

Para os autores, a *FACIT-Sp* é uma medida psicometricamente sólida para medir o bem-estar espiritual das pessoas com cancro ou com outras doenças crónicas, com uma boa consistência interna apresentando valores de *alpha* de

Cronbach, para o total da escala de 0,87 e de 0,81 na dimensão sentido/paz e 0,88 na dimensão fé (Peterman *et al.*, 2002).

A opção por este instrumento deveu-se ao facto de, tal como referido pelos autores, poder ser aplicado em doentes oncológicos, assim como a agnósticos. Apresentaremos, em síntese, os principais resultados do estudo de adaptação cultural e validação deste instrumento.

5.6.2.1. Estudo de adaptação cultural e validação da escala (*FACIT-Sp*) em doentes com doença oncológica na fase final de vida em cuidados paliativos

A validade do constructo, foi também analisada através análise de componentes principais e da validade convergente-discriminante dos itens.

Quadro 15 - Componentes principais da escala *FACIT-Sp*, variância e valores próprios ou específicos (eigenvalue) de cada fator e consistência interna (*alfa de cronbach*)

ITENS DA ESCALA	COMPONENTES/FATORES (Amostra) N= 346		
	1	2	h^2
Sentido/Paz $\alpha=0,89$			
Sp1 -Sinto-me em paz	0,69		0,54
Sp2 -Tenho uma razão para viver	0,77		0,66
Sp3 - A minha vida tem sido produtiva	0,63		0,43
Sp4 - Custa-me sentir paz de espírito	0,60		0,38
Sp5 - Sinto que a minha vida tem um propósito	0,74	0,31	0,64
Sp6 - Sou capaz de encontrar conforto dentro de mim mesmo(a)	0,80		0,70
Sp7 -Sinto-me em harmonia comigo mesmo(a)	0,76	0,32	0,69
Sp8 -Falta sentido e propósito na minha vida	0,73		0,59
Fé $\alpha=0,92$			
Sp9 -Encontro conforto na minha fé ou crenças espirituais		0,91	0,90
Sp10 - A minha fé ou crenças espirituais dão-me força		0,93	0,93
Sp11 - A minha doença tem fortalecido a minha fé ou crenças espirituais		0,89	0,85
Sp12 -Independentemente do que acontecer com a minha doença tudo acabará em bem	0,41	0,70	0,66
<i>Eigenvalue</i>	6,43	1,54	
Variância (total=66,43%)	53,55%	12,88%	

Nota: rotação ortogonal pelo método varimax; forçada a 2 fatores; itens com carga fatorial $\geq 0,30$.

A análise de componentes principais revelou que a solução fatorial obtida, tal como no estudo dos autores, incluía dois fatores que explicavam uma variância total de 66,43%.

Na dimensão sentido/paz verificou-se que a maioria dos itens apresentou maior carga fatorial no fator 1, fator a que pertenciam no estudo original. No entanto os itens Sp5-“Sinto que a minha vida tem um propósito” e Sp7-“Sinto-me em harmonia comigo mesma” também saturaram no fator 2. Na dimensão fé, todos os itens, saturaram apenas no fator 2, fator a que pertenciam na escala original, à

exceção do item Sp12-“Independentemente do que acontecer com a minha doença, tudo acabará em bem” que também saturava no fator 1, embora com menor peso. A validade convergente-discriminante revelou que todos os itens se correlacionavam de forma muito significativa com a subescala/dimensão a que pertenciam.

Os resultados obtidos foram, na sua globalidade, semelhantes aos resultados do estudo prévio dos autores, confirmando-se a estrutura conceptual da escala para a população em estudo.

Para avaliar a fidelidade da escala, recorreu-se à análise da consistência interna através da determinação do coeficiente *alfa de cronbach* e ao coeficiente teste-reteste realizado numa sub-amostra já anteriormente descrita, cujos resultados se apresentam no quadro 16.

Quadro 16 - Fidelidade dos resultados da escala *FACIT-Sp* e subescalas, resultados dos autores e coeficiente teste-reteste

SUBESCALAS	Nº	alfa	alfa	Coeficiente
	de	de cronbach	de cronbach	de Correlação
	itens	(Amostra) N= 346	(Autor) N= 131	<i>r</i> (n=27)
SENTIDO/PAZ	8	0,89	0,81	0,99**
FÉ	4	0,92	0,88	0,98**
TOTAL	12	0,92	0,87	0,99**

Os valores encontrados são superiores aos obtidos pelos autores, tendo-se verificado uma consistência interna global de 0,92 sendo que os coeficientes das subescalas apresentam valores de *α cronbach* entre 0,89 e 0,92, revelando por isso muita boa consistência interna (Almeida & Freire, 2007; Ribeiro, 1999). Relativamente à estabilidade temporal da escala, verificou-se que o coeficiente de correlação teste-reteste da *FACIT-Sp* entre os dois momentos foi de 0,99. Nas subescalas os coeficientes situaram-se entre 0,98 e 0,99 e de forma muito significativa, confirmando-se a elevada estabilidade temporal da mesma.

Para analisar a sensibilidade da *FACIT-Sp* relativamente à idade, à religião/credo e ao género, recorreu-se respetivamente à correlação bi-variada de Pearson (*r*), ao teste *F* (ANOVA) e ao teste *t* para amostras não emparelhadas. Verificou-se uma correlação positiva e significativa entre idade e bem-estar espiritual e relativamente à religião/credo constatou-se uma diferença muito significativa ao nível da escala global e na dimensão fé. Os resultados revelaram por isso que a escala apenas apresentava sensibilidade para a idade e religião/credo. Em síntese podemos referir que os valores encontrados são

globalmente superiores aos valores apresentados no estudo original de validação da *Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being - FACIT-Sp*. Pelas análises efetuadas, a *FACIT-Sp* revelou boas propriedades psicométricas, assim como boa aceitabilidade pelos respondentes, pelo que se justifica a sua aplicação em investigação e na prática clínica na avaliação do bem-estar espiritual dos doentes com doença oncológica na fase final de vida, acompanhados em cuidados paliativos.

5.6.3. Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro (*Mini-MAC Scale*)

A Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro (*Mini-MAC*) traduzida para português e adaptada por Ribeiro e colaboradores (2003), mantém a estrutura original da *Mini-Mental Adjustment to Cancer Scale, Mini-MAC* de Watson e colaboradores (1994). Foi desenvolvida com o objetivo de avaliar o ajustamento mental dos doentes com cancro, sendo que o ajustamento mental a esta doença é, neste contexto, definido como “*respostas e comportamentos dadas por um indivíduo ao diagnóstico de cancro*” (Ribeiro, 2007, p.211). Trata-se de uma escala de autopreenchimento, construída para identificar estratégias de *coping* dos doentes com cancro. Trata-se de uma escala multidimensional, não permitindo somar os diferentes valores num único score, não sendo por isso possível obter um resultado total (Ribeiro, 2007). A escala é constituída por 29 itens, apresentados segundo uma escala ordinal de quatro posições, sendo que 1 “Não se aplica de modo nenhum a mim” e 4 “Aplica-se totalmente a mim”. Os diferentes itens distribuem-se por cinco dimensões:

- “desânimo-fraqueza” com 8 itens, como por exemplo: “Sinto que a vida não tem esperança”; “Sinto que não há nada que eu possa fazer que me ajude”; “Não tenho muita esperança no futuro” e “Apetece-me desistir”;
- “preocupação ansiosa” com 8 itens como por exemplo: “Estou preocupado com a minha doença”; “Estou apreensivo” e “Sinto-me arrasado”;
- “espírito de luta” com 4 itens como por exemplo: “Estou determinado a vencer a minha doença”; “Sinto-me muito otimista”; “Encaro a doença como um desafio”;
- “evitamento cognitivo” com 4 itens como por exemplo: “Faço um esforço positivo para não pensar na doença”; “Esforço-me por me distrair quando pensamentos acerca da doença me vêm à cabeça”;
- “fatalismo” com 5 itens como por exemplo: “Neste momento vivo um dia de cada vez”; “Entreguei-me nas mãos de Deus” e “Desde que a minha doença foi

diagnosticada percebi que a vida é valiosa e estou a aproveitá-la da melhor forma possível”.

A seleção deste instrumento para a identificação das estratégias de *coping*, dos doentes confrontados com uma doença oncológica na fase final de vida, esteve relacionada com o facto de ser uma escala curta, com a sua especificidade e aplicabilidade aos objetivos do estudo. Dado que esta escala já estava traduzida para português, houve apenas necessidade efetuar o estudo de validação para a amostra em estudo, como já foi referido anteriormente referido, aquando da abordagem da metodologia. Passaremos a apresentar os principais resultados do referido estudo.

5.6.3.1. Estudo de validação da escala (*Mini-MAC Scale*) em doentes com doença oncológica na fase final de vida de doença em cuidados paliativos

Com o objetivo de analisarmos a validade do constructo da escala, foi efetuada a análise de componentes principais, possibilitando-nos a confirmação dos constructos que o instrumento está a avaliar e identificar os itens que se encontram associados a cada um deles. Tendo por base os procedimentos dos autores, foram também definidos cinco fatores e mantidos os itens com carga fatorial $\geq 0,30$ no sentido de nos aproximarmos da versão original. A solução fatorial assim obtida explicava uma variância total de 69,34 %, conforme quadro 17.

Quadro 17 - Componentes principais da escala *Mini-MAC*, variância explicada de cada fator, valores próprios ou específicos (*eigenvalue*) e consistência interna (*alfa de cronbach*)

SUBESCALAS/ ITENS	COMPONENTES/FACTOR (Amostra) N= 346					
	1	2	3	4	5	h^2
Desânimo-Fraqueza $\alpha=0,92$						
Sinto que a vida não tem esperança	0,77				0,48	0,86
Não consigo controlar isto	0,74				0,50	0,85
Não consigo lidar com isto	0,72					0,75
Sinto que não há nada que eu possa fazer que me ajude	0,68					0,58
Não tenho muita esperança no futuro	0,76					0,66
Apetece-me desistir	0,72					0,59
Sinto-me completamente perdido/a sem saber o que fazer	0,65					0,63
Penso que isto é como se o mundo tivesse acabado	0,66	0,42				0,64
Preocupação Ansiosa $\alpha=0,93$						
Estou preocupado/a com a minha doença		0,84				0,72
Estou preocupado/a que doença volte a aparecer/agravar-se		0,75				0,59
Estou um pouco assustado/a		0,79				0,66
Tenho dificuldade em acreditar que isto me tenha acontecido		0,80				0,68
Sofro de grande ansiedade por causa disto		0,85				0,75
Sinto-me muito zangado/a com o que me aconteceu		0,78				0,69
Estou apreensivo/a		0,85				0,75
Sinto-me arrasado/a	0,40	0,69				0,67
Espírito de Luta $\alpha=0,90$						
Estou determinado/a a vencer a minha doença	-0,79					0,73
Sinto-me muito otimista	-0,79					0,67
Encaro a minha doença como um desafio	-0,77					0,73
Tento combater a doença	-0,82					0,80
Evitamento Cognitivo $\alpha=0,90$						
Faço um esforço positivo para não pensar na minha doença			0,88			0,88
Esforço-me por me distrair quando pensamentos acerca da minha doença me vêm à cabeça			0,84			0,84
Não pensar na minha doença ajuda-me a lidar com isto			0,89			0,89
Intencionalmente empurro todos os meus pensamentos sobre a minha doença para longe			0,87			0,87
Fatalismo $\alpha=0,78$						
Desde que a minha doença foi diagnosticada, percebi que a vida é valiosa e estou a aproveitá-la da melhor forma possível				0,66		0,56
Entreguei-me nas mãos de Deus				0,47	- 0,52	0,53
Tive uma vida boa e o que vier daqui para a frente é bem-vindo				0,63		0,62
Neste momento vivo um dia de cada vez				0,78		0,61
Dou valor às coisas boas que me acontecem				0,71		0,73
<i>Eigenvalue</i>	9,08	4,44	3,40	1,52	0,93	
Variância (total=69,34%)	33,82%	15,33%	11,72%	5,24%	3,21%	

Nota: rotação ortogonal pelo método varimax; forçada a 5 fatores; itens com carga fatorial $\geq 0,30$.

Os itens da subescala “desânimo-fraqueza” saturavam no fator 1 onde tinham maior carga fatorial, assim como todos itens da subescala “espírito de luta” mas com cargas negativas, significando que, na amostra em estudo, os conteúdos teóricos das dimensões estavam associados mas em sentidos opostos. Os itens da subescala “preocupação ansiosa”, associavam-se com carga elevada no fator 2. Os itens relativos à subescala “evitamento cognitivo” associavam-se no fator 3. No fator

4 estavam associados os itens relativos à subescala “fatalismo” à exceção do item “Entreguei-me nas mãos de Deus” que também se associava ao fator 5 com uma carga fatorial mais elevada, embora negativa.

Na inspeção da validade convergente-discriminante dos itens, verificou-se que a generalidade dos itens se correlacionava de forma muito significativa e discriminativa com as subescalas a que pertenciam. Contudo os itens “Apetece-me desistir” e “Sinto-me muito otimista” não se mostraram discriminativos, revelando a mesma tendência de associação conceptual verificada na análise de componentes principais, na qual estes dois itens se associavam respetivamente ao “desânimo/fraqueza” e “espírito de luta”. Também os itens “Entreguei-me nas mãos de Deus” e “Estou preocupado/a com a minha doença” não revelaram ser discriminativos. Face a estes resultados, e tendo em conta que a estrutura encontrada na análise das componentes principais não se confirmou na sua íntegra na validade convergente-discriminante, decidiu-se pela manutenção da estrutura conceptual da escala, tal como proposta pelos autores.

A fidelidade da *Mini-MAC Scale* foi avaliada com base na consistência interna, através da determinação do coeficiente *alfa de cronbach* e na análise da estabilidade temporal do instrumento através do coeficiente teste-reteste. Os resultados obtidos poderão ser observados no quadro 18.

Quadro 18 - Fidelidade, resultados dos autores e coeficiente teste-reteste das diferentes subescalas da *Mini-MAC Scale*

SUB-ESCALAS/ DIMENSÕES	Nº de itens	alfa de cronbach (Amostra) N= 346	alfa de cronbach (Autor) N= 630	Coeficiente Correlação <i>r</i> (n=27)
Desânimo-Fraqueza	8	0,92	0,87	0,99**
Preocupação Ansiosa	8	0,93	0,88	0,97**
Espírito de Luta	4	0,90	0,76	0,96**
Evitamento Cognitivo	4	0,90	0,74	0,93**
Fatalismo	5	0,78	0,62	0,62**

Correlação significativa para $^{*}p \leq 0,01$

A consistência interna das subescalas revelou que o “fatalismo” é a subescala que apresenta um valor mais baixo ($\alpha=0,78$). As restantes subescalas apresentavam valores de *alfa de cronbach* entre 0,90 e 0,93, tradutores de uma muito boa consistência interna (Almeida & Freire, 2007; Ribeiro, 1999). Os valores de *alfa de cronbach* foram globalmente superiores aos valores encontrados pelos autores, confirmando-se a sua muito boa fidelidade na amostra em estudo. Os coeficientes de correlação entre o teste-reteste nas diferentes subescalas indicam também uma boa estabilidade temporal da escala. A escala revelou também sensibilidade para o género, a idade e a religião/credo.

Como suporte para os resultados encontrados, devemos referir que também noutros estudos de validação desta escala em contextos culturais diferentes, verificaram-se estruturas fatoriais diferentes do estudo original dos autores, no entanto a escala apresentou sempre boas propriedades psicométricas (Ho *et al.*, 2003; Grassi *et al.*, 2005; Anagnostopoulos *et al.*, 2006 Kang *et al.*, 2008 Bredal, *et al.*, 2010). Este facto vem confirmar a necessidade de validação de um instrumento quando o mesmo é aplicado em contextos culturais e/ou amostras com características sócio-demográficas e clínicas diferentes (Almeida & Freire, 2007)

Podemos assim concluir que a Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro (*Mini-MAC Scale*) revelou boas propriedades psicométricas, justificando-se por isso a sua utilização no presente estudo.

5.7. Procedimento para a colheita de dados e considerações éticas

Para a viabilização deste estudo foram contactados os responsáveis do serviços de cuidados paliativos, diretores de serviço e enfermeiras chefe, com o objetivo de dar a conhecer o projeto desta investigação, saber da viabilidade do seu desenvolvimento nos respetivos serviços. Como condições prévias ao parecer favorável do mesmo, foi-nos solicitado o cumprimento dos inerentes procedimentos éticos, a não perturbação no desenvolvimento dos cuidados a prestar aos doentes e a comunicação ao serviço dos resultados obtidos no final do estudo antes da sua divulgação externa. Foi então elaborado o pedido de autorização para a realização do estudo ao conselho de administração da instituição, com explicitação da finalidade e objetivos do estudo, metodologia e instrumento de recolha de dados. Este pedido foi formalmente deferido após parecer favorável das direções dos referidos serviços e da comissão de ética da instituição (Anexo VII).

Com o objetivo de acedermos aos doentes e de efetuarmos uma pré-seleção dos mesmos recorremos à colaboração médica e de enfermagem, assim como à consulta do processo clínico sempre que necessário. Na consulta externa do serviço de cuidados paliativos apoiamo-nos na listagem dos doentes marcados para a consulta, na qual constava o número do processo clínico, o que nos permitia não só a exclusão dos doentes que iam ser consultados pela primeira vez, como também dos doentes já inquiridos. Foi determinante a colaboração da enfermeira adstrita a esta consulta pelo conhecimento que possuía dos doentes aí acompanhados, informando-nos da situação clínica dos mesmos e da sua condição global, isto é da possibilidade de poderem ser integrados no estudo, se para tal

dessem o seu consentimento. Nos serviços de internamento dos serviços, tivemos a colaboração das enfermeiras chefe e na ausência destas, das enfermeiras responsáveis e dos médicos. A aplicação do questionário foi antecedida de pré-teste que foi desenvolvido numa subamostra de 20 doentes. Verificou-se que os termos utilizados no mesmo, eram compreensíveis e que as questões não apresentavam ambiguidades e não feriam a suscetibilidade de qualquer natureza, o que nos permitiu iniciar a recolha de dados. Esta foi precedida da verificação dos critérios de inclusão, nomeadamente da aplicação da *Mini-Mental STATE (MMS)* para avaliação da presença de alterações cognitivas e da *Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)* para avaliação da presença de sintomas não controlados, isto é com intensidade ≥ 5 . Esta avaliação demorou em média entre 7 a 10 minutos. Após verificação dos critérios de inclusão e na ausência de alterações cognitivas e de sintomas não controlados prosseguimos com o preenchimento do questionário.

O preenchimento do questionário foi aplicado sobre a forma de formulário pelo investigador, a pedido dos doentes, demorando aproximadamente 15 a 20 minutos. Este pedido esteve relacionado em alguns casos com o baixo nível de literacia, com trémulo das mãos, com a diminuição da acuidade visual e por se tornar difícil o seu preenchimento para os doentes alectoados. Os questionários foram por isso respondidos oralmente, pelo que o investigador colocava as questões e assinalava nos questionários as respostas indicadas pelos doentes de forma a que estes acompanhassem visualmente o que era assinalado na folha de resposta. Sempre que se revelou necessário, foram clarificadas dúvidas colocadas, repetidas e reformuladas questões e confirmadas as respostas dadas.

Tendo em conta os objetivos deste estudo e para assegurar que o doente tivesse tempo e oportunidade para interiorizar a condição terminal e paliativa da sua doença oncológica, com repercussões no seu processo de adaptação, no seu bem-estar espiritual e na sua qualidade de vida, decidimos nos doentes acompanhados na consulta externa, aplicar o questionário apenas na segunda consulta e nos doentes internados a partir do segundo dia de internamento.

Para garantir a privacidade, todos os doentes responderam individualmente, sem a presença de terceiros, nomeadamente familiares ou acompanhantes, tendo para isso sido acomodados de forma confortável na sua unidade, quando estavam internados, e num gabinete ou sala de tratamentos, na consulta externa.

O preenchimento dos questionários foi precedido por uma breve apresentação do investigador a cada doente, por uma explicação sobre o contexto e objetivos do estudo, com base na nota introdutória do questionário, com o objetivo

de obter verbalmente o seu consentimento informado. Foi assegurada a confidencialidade dos dados, salientada a importância da sua participação no estudo, no respeito inalienável pela sua autonomia e não maleficência. Assim, foi sempre realçada a liberdade de não participação e dada a garantia de que a mesma não influenciaria a sua assistência, garantia essa que era facilmente aceite pelo facto do investigador não pertencer à equipa de saúde. A não participação foi diminuta, verificando-se uma fácil adesão que poderá ser explicada pelo facto dos doentes terem consciência dos possíveis benefícios para terceiros ou para si, na medida em que ao participarem na investigação, poderiam dar um sentido ao seu processo de doença (Neto, 2006a). Verificámos também que na continuidade e a propósito das questões colocadas inerentes aos questionários, os doentes partilharam connosco muitos problemas e preocupações de saúde, económicas, sociais, emocionais e familiares. Estes problemas e preocupações foram, com a devida autorização dos doentes, transmitidas à equipa de saúde ou incentivados a fazê-lo, para que fossem analisados e atendidos de acordo com os recursos disponíveis.

A recolha de dados foi realizada apenas pelo investigador e dada a vulnerabilidade da população em estudo demorou aproximadamente 19 meses, tempo necessário para perfazer um número de 346 doentes, necessário para a validação dos instrumentos e consequentemente das suas propriedades psicométricas (Almeida & Freire, 2007; Ribeiro, 1999).

5.8. Metodologia de análise de dados

Neste trabalho, tal como referido por Almeida e Freire prosseguiu-se “ (...) *de um grau mais indutivo ou de descoberta de pontos de continuidade ou pregnância numa dada realidade (exploratória), para um nível mais dedutivo*” (1997, p.26).

Após a recolha de dados, anteriormente descrita, estes foram editados numa base especificamente criada para o efeito, no programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 17.0 para Windows.

Antes do tratamento de dados, realizou-se uma análise exploratória para verificar da normalidade da sua distribuição, recorrendo ao teste Kolmogorov-Smirnov e Shapiro-Wilk. para as variáveis idade, escolaridade e QV. Após confirmação da normalidade da distribuição dos dados, decidiu-se pela utilização dos testes paramétricos porque segundo Polit e Hungler (1995) os testes paramétricos “(...) *são mais eficientes oferecendo uma maior flexibilidade do que os*

não-paramétricos, tendo, por tais motivos, a preferência quando as variáveis são mensuradas com, no mínimo, uma escala por intervalo” (p.44). No mesmo sentido Ribeiro (1999), referindo estes autores, acrescenta que “(...)caso se esteja em presença de medidas ordinais de boa qualidade, chega-se aos mesmos resultados quer se utilize estatística paramétrica ou não paramétrica” (p.60). A estatística paramétrica é considerada por vários autores com sendo mais robusta, exigindo contudo a presença dos seguintes requisitos: normalidade da distribuição de dados; variáveis intervalares e homogeneidade das variâncias, isto é a variabilidade dos resultados deve ser a mesma (Clark-Carter, 1999; Field, 2005; Ribeiro 1999).

As medidas utilizadas correspondem a somatórios de respostas a itens que, individualmente são mensuradas em escalas tipo *Likert*. De acordo com Nunnally e Bernstein (1994) quando se somam itens, para a obtenção de uma medida global, estas operações convertem implicitamente dados com baixo nível (ordinal) num nível superior (intervalar) de mensuração.

Para a análise descritiva dos dados foram utilizados as medidas de tendência central (média, moda e mediana) e as medidas de dispersão (desvio padrão e a variância). No sentido de analisarmos os resultados das pontuações, obtidas através das medidas de tendência central, do score total das escalas e das suas subescalas/dimensões, calculou-se o “score médio” resultante da divisão da média estatística pelo total dos itens correspondentes a cada uma das dimensões e à escala total.

Para a análise inferencial da variação e relações entre as variáveis em estudo, recorreremos a testes de significância estatística, tendo em atenção as características métricas das mesmas. Utilizámos o teste *t* de Student sempre que as variáveis apresentavam apenas duas categorias. A aplicação informática SPSS, quando se requer o teste *t* de Student realiza automaticamente o teste de Levene para a verificação da homogeneidade das variâncias, quando se trata de amostras independentes “(...) em que os elementos de uma, considerados individualmente, são independentes dos elementos da outra, também individualmente considerados” (D’Hainaut, 1990, p.21). Nas situações em que pretendemos analisar variáveis com mais do que duas categorias, recorreremos à análise da variância univariada (teste *F* da one-way ANOVA). Após esta análise, seleccionámos o teste *post-hoc* de Scheffé, que nos permitiu identificar quais o(s) grupo(s) onde as diferenças estatisticamente significativas se situavam. Para melhor compreendermos a influência das variáveis sócio-demográficas (género, idade, estado civil, anos completos de escolaridade, profissão, situação profissional, número de filhos, número de pessoas que constituem o agregado familiar e religião/credo) no bem-estar espiritual, na

qualidade de vida e nas estratégias de *coping* recorreremos à correlação bivariada de *Pearson*, ao teste F da análise de variância univariada (*one-Way ANOVA*) seguido do teste *post hoc de sheffé* e ao teste t de *Student* para amostras independentes. Para analisarmos o grau de associação ou correlação entre duas variáveis quantitativas, realizaremos o coeficiente r da correlação de *Pearson* porque nos dá medidas da força e sentido da correlação existente (Levin, 1987).

No decurso da análise estatística, as decisões quanto ao significado das diferenças e das associações, terão como referência o nível de significação de 5% ou seja, quando a probabilidade calculada das diferenças que não seja devida ao acaso, for igual ou inferior a 0,05 ($p \leq 0,05$), sendo que em ciências humanas convencionou-se aceitar probabilidades até, pelo menos, 5 em 100 (Green & Oliveira, 1991). Considerar-se-á pouco significativa a significância de $p \leq 0,05$, significativa de $p \leq 0,01$, muito significativa para $p \leq 0,001$ e muitíssimo significativa para $p \leq 0,0001$.

No que concerne às decisões quanto à importância da relação entre as variáveis através da interpretação do coeficiente de correlação não existe unanimidade nos autores (Gil, 1994; Diamantopoulos & Schlegelmilch, 1997, citado por Poeschl 2000; e Pestana & Gageiro 2005a). Na ausência de consenso dos autores consultados e com o objetivo de simplificar a leitura dos resultados da correlação decidimos por estabelecer três níveis de interpretação: $\leq 0,40$ correlações fracas; entre 0,41 e 0,69 correlações moderadas e $\geq 0,70$ correlações fortes.

Optámos, tal como recomendado por Poeschl (2000), pelo recurso a métodos estatísticos multivariados sempre que existiu um elevado número de variáveis (dependentes e/ou independentes) relacionadas entre si em graus diversos. Ainda no sentido de analisarmos o valor preditivo das variáveis em análise, calculámos o coeficiente de regressão linear múltipla por considerarmos ser uma opção que nos garantia uma melhor seleção das variáveis com maior poder preditivo (Pestana e Gageiro, 2005b). Pesquisou-se a presença de multicolinearidade em cada um dos procedimentos de regressão através da *collinearity statistics (tolerance)* e do teste Durbin-Watson (Pestana & Gageiro, 2005 b)

Para cada uma das análises de regressão serão apresentados os valores dos coeficientes de correlação múltiplo ajustado (R^2 ajustado), os resultados do teste F e a sua significância estatística, as variáveis predictoras, assim como os valores dos coeficientes estandardizados (beta) e significância estatística do teste t . O coeficiente de determinação R^2 habitualmente interpretado em valores percentuais, indica a variação de uma variável, que em média, é determinada pela outra, sendo

que quanto mais elevado for, maior será a variação explicada (Pestana e Gameiro, 2005b). Em certos domínios, nomeadamente nas ciências comportamentais, a variação previsível de uma variável em função da outra é pequena, podendo ser por isso considerado relevante um valor de R^2 entre 10% a 25%.

Para procedermos á análise de dados relativamente a algumas variáveis sócio-demográficas e da doença, dada a quantidade de categorias inicialmente consideradas no questionário, o que nos levava a um número reduzido de observações, prejudicando por isso os resultados, procedeu-se à sua recodificação.

Assim a variável religião foi transformada numa variável dicotómica: “crentes”, os que professavam uma religião ou crença onde se incluíram a Católica Evangélica, Congregação Cristã e Testemunha de Jeová e “não crentes”, os que referiram não professar nenhuma religião ou crença. Pela mesma razão na variável situação profissional, foi recodificada em dois grupos: “ativos”, abrangendo as situações dos doentes que se encontravam no ativo mas com baixa clínica, a trabalhar por conta própria e doméstica e “não ativos” que incluía os desempregados e reformados.

Pelo mesmo motivo a variável “conhecimento da doença” foi recodificada numa variável dicotómica: “conhecimento específico” da doença oncológica que incluía aqueles doentes que se referiram à doença pelo diagnóstico clínico, e doentes com “conhecimento global” da doença oncológica, aqueles que a designaram em termos muito genéricos. Porque um dos grupos apresentar uma dimensão reduzida (< 30) e não se podendo por isso recorrer ao teste paramétrico, realizou-se em alternativa o teste *Mann-Witney U*.

Também no que se refere à variável localização anatómica da doença foi necessário agrupar as diferentes localizações referidas na caracterização da amostra em seis grupos: 1 (boca, aparelho gastrointestinal e órgãos anexos); 2 (pulmão); 3 (Mama); 4 (ginecológico e urológico); 5 (rim e bexiga) e 6 outros (pele, cérebro e SNC, tiroide, peritoneu, ossos e cartilagens, tecidos moles, linfomas e leucemias). Com estes agrupamentos, conseguiu-se um menor número de categorias, não se perdendo informação relevante e ganhando-se na análise.

Por último a variável tipo de tratamento, foi também recodificada, tendo-se para o efeito sido agrupados os diversos tipos de tratamento em quatro grupos: “nenhum”; “tratamento cirúrgico”; “tratamento cirúrgico e não cirúrgico” e “tratamento não cirúrgico”.

CAPITULO VI

RESULTADOS

Resultados

No sentido de descrevermos os resultados obtidos, estes serão apresentados segundo os objetivos previamente definidos. No decurso da apresentação dos mesmos serão explicitados os cálculos estatísticos utilizados e apresentados apenas os resultados que se revelarem significativos ou os que, embora não significativos, forem fundamentais para a análise interpretativa.

6.1. Avaliação do bem-estar espiritual dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

No sentido de descrevermos os resultados da avaliação do bem-estar espiritual nos doentes em fase final de vida, apresentamos os resultados obtidos na nossa amostra, considerando as subescalas/dimensões e os respetivos itens que compõe o *FACIT-Sp*.

Quadro 19 - Distribuição da nota mínima e máxima, média, desvio-padrão e score médio das subescalas/dimensões e escala total *FACIT-Sp* (N=346)

SUB-ESCALAS/ DIMENSÕES	Nº DE ITENS	MÍNIMO	MÁXIMO	M	DP	Score Médio
Sentido/paz	8	0	32	20,79	8,82	2,59
Fé	4	0	16	10,89	5,70	2,72
Total	12	0	48	31,66	13,09	2,63

Escala de 5 pontos: 0 a 4

Considerando que pontuações mais elevadas correspondem a melhor perceção de qualidade de vida e consequentemente a melhor bem-estar espiritual, podemos verificar que, na sua globalidade, os doentes apresentavam um bem-estar espiritual médio, percecionado como positivo, sendo mais elevado na dimensão Fé do que na dimensão Sentido/paz.

6.2. Avaliação da qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

Para avaliarmos a qualidade de vida nos doentes em fase final de vida, serão apresentados, no quadro 20, os resultados obtidos resultantes em cada subescala/dimensão e na escala global da *FACT-G*.

Quadro 20 - Distribuição da nota mínima e máxima, média e desvio padrão das subescalas da *FACT-G* e escala total (N=346)

SUBESCALAS/ DIMENSÕES	Nº DE ITENS	MÍNIMO	MÁXIMO	<u>M</u>	<u>DP</u>	Score Médio
PWB/BEFI	7	0	28	14,95	6,17	2,14
SWB/BESF	7	0	28	20,67	6,26	2,95
EWB/BEE	6	0	24	10,82	6,60	1,80
FWB/BEF	7	0	28	12,63	8,11	1,80
Escala Global	27	0	108	59,08	20,94	2,19

Escala de 5 pontos: 0 a 4

Considerando que pontuações mais elevadas correspondem a melhor qualidade de vida, verificou-se que a qualidade de vida foi percecionada como positiva e mais elevada nas dimensões bem-estar social/familiar (*SWB/BESF*) e bem-estar físico (*PWB/BEFI*). Nas dimensões bem-estar emocional (*EWB/BEE*) e bem-estar funcional (*FWB/BEF*) os doentes da amostra percecionaram uma qualidade de vida pior ou menos positiva. Globalmente os doentes em fase final de vida apresentaram uma qualidade de vida que designámos como positiva.

6.3. Identificação das estratégias de *coping* mais utilizadas pelos doentes com doença oncológica na fase final de vida

No sentido de identificarmos quais as estratégias de *coping* mais utilizadas pelos doentes, apresentamos no quadro 21, os resultados obtidos com a aplicação da *Mini-MAC*.

Quadro 21 - Distribuição da nota mínima e máxima, média e desvio padrão e score médio das subescalas da *Mini-MAC scale* (N=346)

SUB-ESCALAS/ DIMENSÕES	Nº DE ITENS	<u>MÍNIMO</u>	<u>MÁXIMO</u>	<u>M</u>	<u>DP</u>	Score Médio
Desânimo/fraqueza	8	8	32	19,45	8,51	2,43
Preocupação ansiosa	8	8	32	20,03	7,72	2,50
Espírito de luta	4	4	16	10,16	4,28	2,54
Evitamento cognitivo	4	4	16	13,14	3,94	3,29
Fatalismo	5	5	20	15,53	4,14	3,11

Escala de 4 pontos: 1 a 4

Sendo que scores mais elevados correspondem a maior recurso à estratégia de *coping* que a pessoa utiliza para lidar com a situação, os resultados evidenciaram que as estratégias mais utilizadas pelos elementos da amostra face à sua situação de doença em fase final de vida, foram o “evitamento cognitivo” e o “fatalismo”. As estratégias a que menos recorreram foram o “espírito de luta”, a “preocupação ansiosa” e o “desânimo/fraqueza”.

6.4. Influência das variáveis sócio-demográficas no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de *coping* dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

Passaremos ao estudo das relações entre as variáveis sócio-demográficas e o bem-estar espiritual, a qualidade de vida e as estratégias de *coping*.

Influência do género no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de *coping* dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

Os resultados relativos à influência da variável género nas variáveis principais em análise serão apresentados no quadro 22.

Quadro 22 - Distribuição de médias, desvios-padrão e teste *t*, na *FACIT-Sp* e subescalas, *FACT-G* e subescalas e subescalas da *Mini-MAC* de acordo com o género

Escala/ Subescalas	Grupos						t	p (gl)
	Masculino n=179			Feminino n=167				
	M	Score médio	DP	M	Score médio	DP		
FACIT-Sp total	1,62	2,63	13,80	31,69	2,64	12,32	-0,05	ns
Sentido/paz Subescala (8 itens)	0,87	2,60	9,36	20,68	2,58	8,21	0,20	ns
Fé Subescala (4 itens)	0,74	2,60	5,82	11,04	2,76	5,58	-0,48	ns
FACT-G Total	61,32	2,27	22,04	56,66	2,09	19,46	2,08	0,03(342)
Bem-estar físico subescala (7 itens)	15,68	2,24	6,27	14,18	2,02	5,97	2,26	0,02(344)
Bem-estar social/familiar subescala (7 itens)	20,17	2,88	6,64	21,20	3,02	5,78	-1,53	ns
Bem-estar emocional subescala (6 itens)	12,01	2,00	6,63	9,54	1,59	6,33	3,52	0,0001(343)
Bem-estar funcional subescala (7 itens)	13,46	1,92	8,29	11,75	1,67	7,84	1,96	0,05(343)
Mini-MAC								
Desânimo/fraqueza subescala (8 itens)	17,19	2,25	8,64	21,02	2,63	8,10	-3,35	0,001(344)
Preocupação ansiosa subescala (8 itens)	19,92	2,49	7,68	20,16	2,52	7,77	-0,29	ns
Espírito de luta subescala (4 itens)	10,71	2,68	4,29	9,57	2,39	4,20	-2,49	0,01(344)
Evitamento cognitivo subescala (4 itens)	12,98	3,25	3,94	13,32	3,33	3,93	-0,78	ns
Fatalismo subescala (5 itens)	15,59	3,12	4,38	15,47	3,09	3,88	0,28	ns

ns - diferença não significativa ($p > 0,05$)

Na qualidade de vida, avaliada através da *FACT-G*, verifica-se uma diferença pouco significativa, entre os dois grupos, a nível da qualidade de vida global (t (342) = 2,08, $p = 0,03$) e nas subescalas bem-estar físico (t (344) = 2,26, $p = 0,02$), bem-estar

funcional ($t(343) = 1,96, p=0,05$), sendo a diferença muitíssimo significativa no bem-estar emocional ($t(343) = 3,52, p=0,0001$). Para o bem-estar social/familiar não se verificou significância estatística. Constatou-se ainda que os homens apresentavam médias superiores a nível da *FACT-G* global, bem como em grande parte das suas subescalas, significando uma melhor percepção de qualidade de vida.

No que se refere às estratégias de *coping* analisadas através da *Mini-MAC*, constatou-se que a estratégia o “desânimo/fraqueza” ($t(344) = -3,35, p=0,001$) evidenciou uma diferença muito significativa entre o grupo de homens e mulheres em que as mulheres apresentavam uma média mais elevada ($n=167, M=21,02, DP=8,10$). Também a estratégia “espírito de luta” ($t(344) = -2,5, p=0,01$) evidenciou uma diferença significativa entre o grupo de homens e mulheres, sendo os homens a apresentarem uma média mais elevada ($n=179, M=10,71, DP=4,29$). Estes dados indiciam uma supremacia na utilização de estratégias de tipo “desânimo/fraqueza” pelo género feminino e da estratégia “espírito de luta” pelo género masculino, na fase final de vida.

Relativamente ao bem-estar espiritual verificou-se que não existia uma diferença estatisticamente significativa nas médias da *FACIT-Sp* e nas suas subescalas entre homens e mulheres, de onde se poderá inferir que o género não influenciava o bem-estar espiritual.

Influência da idade no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de *coping* dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

A relação da idade com o bem-estar espiritual, com a qualidade de vida e com as estratégias de *coping* nos doentes em fase final de vida, será apresentada na matriz de correlação no quadro 23.

Quadro 23 - Matriz de correlação entre idade e as escalas *FACT-G*, *FACIT-Sp*, *Mini-MAC* e respetivas subescalas (N=346)

<i>r</i>	IDADE
<i>FACIT-Sp</i>	
Total	0,13*
Sentido/paz subescala	0,08
Fé subescala	0,18**
<i>FACT-G</i>	
total	0,12*
Bem-estar físico subescala	0,10
Bem-estar social/familiar subescala	0,15**
Bem-estar emocional subescala	0,03
bem-estar funcional subescala	0,12*
<i>Mini-MAC</i>	
Desânimo/fraqueza subescala	0,05
Preocupação ansiosa subescala	-0,27**
Espírito de luta subescala	-0,17**
Evitamento cognitivo subescala	-0,03
Fatalismo subescala	0,06

Correlação significativa para* $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$

No que se refere ao bem-estar espiritual, os resultados demonstram que a idade se correlacionava de forma positiva, fraca e pouco significativa com a escala global *FACIT-Sp* ($r = 0,13$, $p \leq 0,05$), de forma positiva e fraca, mas significativa com a dimensão fé ($r = 0,18$, $p \leq 0,01$) e não se correlacionando significativamente com a dimensão sentido/paz.

Relativamente à qualidade de vida constata-se que a idade se correlacionava de forma positiva, fraca e pouco significativa com a *FACT-G* ($r = 0,12$, $p \leq 0,05$) e com a sua dimensão bem-estar funcional ($r = 0,12$, $p \leq 0,05$) e de forma igualmente fraca, positiva mas significativa com a dimensão bem-estar social/familiar ($r = 0,15$, $p \leq 0,01$).

No que se refere às estratégias de *coping*, os resultados apenas evidenciaram uma correlação fraca, negativa e significativa entre a idade e as estratégias “preocupação ansiosa” ($r = -0,27$, $p \leq 0,01$) e “espírito de luta” ($r = -0,17$, $p \leq 0,01$).

Os dados apresentados induzem-nos a pensar que, na presente amostra, a idade influenciava o bem-estar espiritual global, sendo que à medida que a idade aumentava, aumentava também o bem-estar espiritual com o recurso à fé. Este dado indicia que possivelmente os doentes percecionavam que o controlo da situação passaria essencialmente pela intervenção de uma força transcendental.

A percepção da qualidade de vida global, tende a aumentar com a idade, de forma mais discreta ao nível do bem-estar funcional e de forma mais evidente ao nível do bem-estar social/familiar. Constatou-se ainda que nesta fase da doença, com o avanço da idade, os doentes vão deixando de recorrer às estratégias “preocupação ansiosa” e “espírito de luta”.

Influência do estado civil no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de *coping* dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

Para calcularmos a influência do estado civil no bem-estar espiritual recorreu-se ao teste F (ANOVA), verificando-se diferenças muito significativas entre as médias apenas na dimensão sentido/paz ($F(5,339)=4,49, p=0,001$) e ao nível da escala global *FACIT-Sp* ($F(5,339)=3,38, p=0,005$). Embora o teste *post-hoc* de *Scheffé* não tenha situado a diferença entre os grupos, através da análise da estatística descritiva verificou-se que o grupo dos solteiros apresentava média mais elevada a nível do bem-estar espiritual global e a nível do sentido /paz.

Na qualidade de vida, evidenciaram-se diferenças pouco significativas entre os grupos, avaliada através da *FACT-G* ($F(5,338)=2,26, p=0,04$) e muito significativas no bem-estar social/familiar ($F(5,340)=4,13, p=0,001$) e no bem-estar emocional ($F(5,339)=3,40, p=0,005$). Tal como o verificado anteriormente, o teste *post-hoc* de *Scheffé* também não situou a diferença entre os grupos, embora na estatística descritiva os casados e os que viviam em união de facto apresentavam média mais elevada na qualidade de vida global, assim como no bem-estar social/familiar e no bem-estar emocional.

Relativamente às estratégias de *coping*, constataram-se diferenças de médias pouco significativas na “preocupação ansiosa” ($F(5,340)=2,26, p=0,02$), “desânimo/fraqueza” ($F(5,340)=2,39, p=0,03$), “fatalismo” ($F(5,340)=2,39, p=0,03$) e significativa no “espírito de luta” ($F(5,340)=2,81, p=0,01$). No “evitamento cognitivo” as diferenças de médias não foram significativas. O teste *post-hoc* de *Scheffé* também não situou a diferença entre os grupos. Contudo, através da estatística descritiva verificou-se que os doentes que referiram estados civis de união de facto e de casado apresentavam médias ligeiramente mais elevadas nas estratégias de tipo “preocupação ansiosa”, “fatalismo” e “espírito de luta”. Em contrapartida os não casados como os solteiros, separados e viúvos, apresentavam médias mais elevadas na estratégia de “desânimo/fraqueza”.

Face aos resultados e no que concerne ao estado civil, os resultados apontaram para algumas diferenças estatisticamente significativas entre os grupos

embora o teste *post-hoc* de *Scheffé* não tenha situado entre que grupos se verificava essa diferença. Contudo através da estatística descritiva poder-se-á inferir, embora com a necessária precaução, que o estado civil poderá ter influenciado de forma genérica o bem-estar espiritual, a qualidade de vida e o tipo de estratégias de *coping* adotadas pelos doentes na fase final de vida.

Influência da escolaridade no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de *coping* dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

Para estudo da relação entre a escolaridade e o bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de *coping* nos doentes em fase final de vida, efetuou-se a correlação bivariada de *Pearson* entre a escolaridade e a *FACIT-Sp*, a *FACT-G*, a *Mini-MAC*, não se tendo verificado correlações significativas, à exceção de uma correlação fraca, positiva e pouco significativa a nível das estratégias de *coping* “espírito de luta” ($r = 0,10$, $p = 0,04$), o que apontava para que quanto maior era a escolaridade da nossa amostra maior foi o recurso ao “espírito de luta” como estratégia de *coping* nesta fase difícil da doença.

Influência da situação profissional, do número de filhos e do número de pessoas do agregado familiar, no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de *coping* dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

Para calcularmos a relação entre a situação profissional e o bem-estar espiritual, a qualidade de vida e as estratégias de *coping* recorreu-se ao teste F (ANOVA), tendo-se constatado que não existia diferenças significativas entre as médias das variáveis principais em análise e a situação profissional de “ativo” e “não ativo”. Assim na amostra em estudo o tipo de profissão e respetiva situação laboral, não demonstraram ter implicações no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de *coping* a que os doentes recorreram nesta fase da doença.

Para analisarmos a relação entre o número de filhos e o bem-estar espiritual, a qualidade de vida e as estratégias de *coping* determinou-se, a correlação bivariada de *Pearson* com as escalas *FACIT-Sp*, *FACT-G*, *Mini-MAC* e respetivas subescalas/dimensões. Os dados revelaram que a correlação não é significativa, não sendo por isso evidente a influência do número de filhos no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e na adoção das estratégias de *coping* nos doentes em fase final de vida.

No sentido de determinarmos a influência do agregado familiar, entendendo-se este conceito como o número de pessoas vivem em coabitação, procedeu-se à correlação bivariada de *Pearson* entre o número de pessoas do agregado familiar e o *FACIT-Sp*, *FACT-G*, *Mini-MAC* e respetivas subescalas/dimensões. Os resultados revelaram uma correlação não significativa, donde se poderá inferir que o número de pessoas do agregado familiar não interferiu no bem-estar espiritual, na perceção da qualidade de vida assim como nas estratégias de *coping* adotadas pelos doentes.

Influência da religião no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de *coping* dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

A relação entre a religião, considerando os grupos dos “crentes” e “não crentes”, e o bem-estar espiritual, a qualidade de vida e as estratégias de *coping*, será apresentada no quadro 24.

Quadro 24 - Teste *Mann-Witney U*: comparação entre religião (crentes e não crentes) na *FACIT-Sp* e subescalas; *FACT-G* e subescalas e subescalas da *Mini-MAC*

Escalas e Subescalas	Grupos				U	p
	Crentes n=333		Não Crentes n=13			
	Média de Rank	Somatório de Rank	Média de Rank	Somatório de Rank		
FACIT-Sp total	177,49	58927,50	58,27	757,50	666,500	0,0001
Sentido/paz subescala (8 itens)	175,99	58427,50	96,73	1257,50	1166,500	0,005
Fé subescala (4 itens)	179,08	59633,00	30,62	398,00	307,000	0,0001
FACT-G total	174,00	57594,50	134,27	1745,50	1654,500	ns
Bem-estar físico subescala (7 itens)	172,58	57468,50	197,12	2562,50	1857,500	ns
Bem-estar social/familiar subescala (7 itens)	177,15	58992,50	79,88	1038,50	947,500	0,001
Bem-estar emocional subescala (6 itens)	173,71	57673,00	154,77	2012,00	1921,000	ns
Bem-estar funcional subescala (7 itens)	174,38	57892,50	137,88	1792,50	1701,500	ns
Mini-MAC						
Desânimo/fraqueza subescala (8 itens)	172,10	57309,00	209,38	2722,00	1698,000	ns
Preocupação ansiosa subescala (8 itens)	172,35	57393,00	202,92	2638,00	1782,000	ns
Espírito de luta subescala (4 itens)	174,58	58135,00	145,85	1896,00	1805,000	ns
Evitamento cognitivo subescala (4 itens)	175,61	58479,50	119,35	1551,50	1460,500	0,03
Fatalismo subescala (5 itens)	177,53	59119,00	70,15	912,00	821,000	0,0001

ns- diferença não significativa ($p>0,05$)

Ao analisarmos a influência da religião no bem-estar espiritual, constatámos que existiam diferenças estatisticamente significativas entre os grupos “crentes” e “não crentes” quer na *FACIT-Sp*, quer nas suas dimensões sentido/paz e fé. O grupo dos “crentes” apresentava médias de Rank mais elevadas e a diferença entre os grupos é muitíssimo significativa no bem-estar espiritual global e na fé.

No que concerne à qualidade de vida, avaliada através da *FACT-G*, verificou-se uma diferença estatisticamente muito significativa entre os grupos apenas na dimensão bem-estar social/familiar, em que o grupo dos “crentes” apresentava média de Rank mais elevada.

Relativamente às estratégias de *coping*, as diferenças entre os dois grupos são muitíssimo significativas no “fatalismo” e pouco significativas no “evitamento cognitivo” sendo o grupo dos “crentes” a revelar média de Rank mais elevada nas duas subescalas.

Do conjunto dos resultados poder-se-á inferir que a prática de uma religião ou a presença de uma crença influenciou o bem-estar espiritual na medida em que favorecia a fé e o sentido/paz. No que concerne à qualidade de vida, essa influência verifica-se apenas no bem-estar social/familiar, sendo que a nível das estratégias de *coping* a religião ou crença indicava o recurso privilegiado às estratégias “fatalismo” e “evitamento cognitivo”.

6.5. Influência das variáveis da doença no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de *coping* dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

Neste estudo, foram consideradas como variáveis da doença, o conhecimento do doente sobre: a doença que estava a tratar no hospital/serviço de cuidados paliativos; a localização anatómica da doença (neoplasia); o tempo após diagnóstico de doença oncológica; os tratamentos realizados; o tipo de assistência no serviço de cuidados paliativos no momento da colheita de dados (consulta externa/internamento); o tipo de assistência anterior (consulta externa, internamento e doentes com experiência de assistência quer de consulta externa que de internamento); o número de consultas externas e o número de internamentos.

Influência da variável conhecimento da doença no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de *coping* nos doentes com doença oncológica na fase final de vida

De acordo com os dados apresentados anteriormente (conforme Capítulo V, subcapítulo 5.5, quadro 8) verificou-se que relativamente ao conhecimento dos doentes sobre a doença que estavam a tratar na instituição hospitalar e especificamente no serviço de cuidados paliativos, verificou-se que todos demonstram saber que possuem uma doença oncológica e tendo na sua generalidade conhecimento global da mesma.

Quadro 25 - Teste *Mann-Witney U*: comparação entre conhecimento da doença (conhecimento global e conhecimento específico) na *FACIT-Sp* e subescalas; *FACT-G* e subescalas e subescalas da *Mini-MAC*

Escala e Subescalas	Grupos				U	p
	Conhecimento global n=331		Conhecimento específico n=15			
	Média de Rank	Somatório de Rank	Média de Rank	Somatório de Rank		
FACIT-Sp Total	170,43	56242,50	229,50	3442,50	1627,50	0,02
Sentido/paz subescala (8 itens)	170,34	56213,50	231,43	3471,50	1598,50	0,02
Fé subescala (4 itens)	172,09	56961,50	204,63	3069,50	2015,50	ns
FACT-G Total	170,27	56018,00	221,47	3322,00	1733,00	0,05
Bem-estar físico Subescala (7 itens)	171,98	56926,00	207,00	3105,00	1980,00	ns
Bem-social/familiar Subescala (7 itens)	172,17	56988,00	202,87	3043,00	2042,00	ns
Bem-estar emocional subescala (6 itens)	170,62	56305,00	225,33	3380,00	1690,00	0,03
Bem-estar funcional subescala (7 itens)	171,56	56614,00	204,73	3071,00	1999,00	ns
Mini-MAC						
Desânimo/fraqueza subescala (8 itens)	175,04	57937,50	139,57	2093,00	1973,50	ns
Preocupação ansiosa subescala (8 itens)	174,32	57701,00	155,33	2330,00	2210,00	ns
Espírito de luta subescala (4 itens)	171,87	56890,50	173,97	2609,50	1944,50	ns
Evitamento cognitivo subescala (4 itens)	173,48	57421,50	173,97	2609,50	2475,50	ns
Fatalismo subescala (5 itens)	172,62	57136,50	192,97	2894,50	2190,50	ns

ns- diferença não significativa ($p>0,05$)

Os resultados revelaram, a nível do bem-estar espiritual, diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos na *FACIT-Sp* e na sua dimensão sentido/paz, sendo que os doentes que demonstravam “conhecimento específico”

da doença apresentam médias de Rank mais elevadas comparativamente com os doentes que demonstram um “conhecimento global”, donde se poderá inferir que o conhecimento específico foi favorecedor de uma melhor perceção do bem-estar espiritual e de sentido e paz.

No que se refere à qualidade de vida, constataram-se diferenças pouco significativas ao nível da *FACT-G* e ao nível do bem-estar emocional, também com médias de Rank mais elevadas no grupo com “conhecimento específico”, o que significará que o conhecimento mais específico da doença foi promotor de uma melhor qualidade de vida nomeadamente a nível do bem-estar emocional.

Em relação às estratégias de *coping*, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos.

Influência da variável conhecimento da localização anatómica da doença (neoplasia) no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de *coping* dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

Ao analisarmos a relação entre o conhecimento da localização anatómica da doença nas variáveis principais em estudo, verificou-se através do teste F (ANOVA), a não existência de diferenças significativas entre as médias de acordo com as diferentes localizações da doença e o bem-estar espiritual, a qualidade de vida e as estratégias de *coping* nos doentes em fase final de vida.

Influência da variável conhecimento do tempo de diagnóstico da doença no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de *coping* dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

No sentido de determinarmos a relação entre o tempo de diagnóstico da doença no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de *coping*, procedeu-se à correlação bivariada de *Pearson* entre o tempo de diagnóstico da doença e as subescala/dimensões e escala total da *FACT-Sp*, da *FACT-G* e da *Mini-MAC*, tendo-se verificado apenas a existência de uma correlação fraca, positiva e pouco significativa a nível da estratégia de *coping* “fatalismo” ($r=0,10$, $p=0,05$).

Destes dados poder-se-á inferir que o tempo decorrido após diagnóstico de doença oncológica parece não influenciar o bem-estar espiritual e a qualidade de vida, sendo que a nível das estratégias de *coping* se verificou uma tendência para os doentes adotarem o “fatalismo” no decurso da doença.

Influência da variável conhecimento tipo de tratamento no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de *coping* dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

Para analisarmos a influência do tipo de tratamento nas variáveis principais em estudo recorreremos ao teste F (ANOVA) com o *post-hoc de Scheffe*. Relativamente ao bem-estar espiritual, os resultados revelaram que a única diferença significativa se situava a nível da fé ($F(3,28)=3,342, p=0,02$). A diferença entre as médias situava-se entre o grupo que não foi submetido a qualquer tipo de tratamento (“nenhum”) e o grupo que se submeteu a “tratamento não cirúrgico”, com médias superiores para o grupo “não cirúrgico” ($M=11,77$), relativamente ao grupo que não tinha feito “nenhum” tratamento ($M=7,21$).

Relativamente à *FACT-G* e às suas subescalas, não se encontraram diferenças estatisticamente significativas entre as médias, nem na escala global de qualidade de vida, nem nas suas subescalas/dimensões.

No que concerne às estratégias de *coping* verificou-se uma diferença significativa entre as médias dos grupos na subescala “fatalismo” ($F(3,342)=3,82, p=0,01$). Esta diferença situa-se *pelo post-hoc de Scheffe* entre o grupo de doentes que não fizeram “nenhum” tratamento e os que fizeram “tratamento cirúrgico e não cirúrgico”. Os doentes que fizeram “tratamento cirúrgico e não cirúrgico” recorreram mais à estratégia “fatalismo” ($M=15,64$) relativamente aos que não fizeram “nenhum” tratamento ($M=12,14$).

Influência da variável tipo de assistência no serviço de cuidados paliativos, no momento da colheita de dados, no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de *coping* dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

Com o objetivo de analisar a relação entre a variável tipo de assistência no serviço de cuidados paliativos, no momento da colheita de dados e a perceção do bem-estar espiritual, da qualidade de vida e das estratégias de *coping* adotadas pelos doentes nesta fase da doença, considerámos dois grupos, “consulta externa” e “internamento,” e realizou-se o teste *t de Student* para a comparação entre as duas amostras independentes cujos resultados serão apresentados no quadro 26).

Quadro 26 - Distribuição de médias, desvios-padrão e teste t na *FACIT-Sp* e subescalas; *FACT-G* e subescalas e subescalas da *Mini-MAC* de acordo com o tipo de assistência no momento da colheita de dados “consulta externa” e “internamento”

Escala e Subescalas	Grupos						t (gl)	p
	Internamento n=144			Consulta externa n=202				
	<u>M</u>	Score médio	<u>DP</u>	<u>M</u>	Score médio	<u>DP</u>		
<i>FACIT-Sp</i> Total	29,20	2,43	13,28	33,40	2,78	12,70	2,96(343)	0,003
Sentido/paz subescala (8 itens)	19,51	2,43	8,89	21,69	2,71	8,67	2,27(343)	0,024
Fé subescala (4 itens)	9,70	2,42	6,03	11,70	2,92	5,32	3,14(344)	0,002
<i>FACT-G</i> total	53,04	1,96	18,47	63,68	2,35	21,56	4,77(342)	0,0001
Bem-estar físico Subescala (7 itens)	13,17	1,88	5,31	16,22	2,31	6,43	4,85(344)	0,0001
Bem-estar social/familiar subescala (7 itens)	19,83	2,83	6,44	21,27	3,03	6,06	2,11(344)	0,03
Bem-estar emocional subescala (6 itens)	9,85	1,64	6,35	11,51	1,91	6,70	2,31(343)	0,02
Bem-estar funcional subescala (7 itens)	10,10	1,44	7,46	14,45	2,06	8,08	5,09(343)	0,0001
<i>Mini-MAC</i>								
Desânimo/fraqueza subescala (8 itens)	20,58	2.57	8,40	18,65	2,33	8,51	-2,08(344)	0,03
Preocupação ansiosa subescala (8 itens)	21,97	2.74	7,34	18,65	2,33	7,69	-4,03(344)	0,0001
Espírito de luta subescala (4 itens)	9,37	2.34	4,18	10,47	2,61	4,33	1,58(344)	ns
Evitamento cognitivo subescala (4 itens)	13,11	3.27	3,99	13,17	3,29	3,90	0,13(344)	ns
Fatalismo subescala (5 itens)	14,92	2.98	4,50	15,97	3,19	3,81	2,28(344)	0,02

ns- diferença não significativa(p>0,05)

Relativamente ao bem-estar espiritual avaliado através da *FACIT-Sp*, o teste *t* de *Student* revelou a existência de uma diferença muito significativa entre o grupo dos doentes assistidos no internamento ($n=144$) e o grupo assistido na consulta externa ($n=202$) ao nível da *FACIT-Sp* ($t(343)=2,96$, $p=0,003$) e ao nível da dimensão fé ($t(344)=3,14$, $p=0,002$). Contudo na dimensão sentido/paz a diferença entre os dois grupos é pouco significativa ($t(343)=2,27$, $p=0,02$). Os doentes assistidos na consulta externa apresentam, comparativamente aos doentes internados, scores médios mais elevados na *FACIT-Sp* global e nas suas dimensões especialmente a nível da fé. Poder-se-á pois inferir que os doentes assistidos na consulta externa, no momento da colheita de dados, tinham a perceção de melhor bem-estar espiritual e nomeadamente mais fé.

Na qualidade de vida, ao nível da *FACT-G* e nas suas dimensões, constatou-se a existência de diferenças muitíssimo significativas entre os dois grupos a nível da qualidade de vida global ($t(342)=4,77$, $p=0,0001$), a nível do bem-estar físico ($t(344)=4,85$, $p=0,0001$) e a nível do bem-estar funcional ($t(343)=5,09$, $p=0,0001$) e

pouco significativa a nível do bem-estar social/familiar ($t(344)=2,11$, $p=0,03$) e bem-estar emocional ($t(343)=2,31$, $p=0,02$).

No momento da colheita de dados eram os doentes assistidos na “consulta externa” apresentavam scores médios significativamente mais elevados relativamente ao grupo assistido no “internamento” a nível da *FACT-G* e em todas as dimensões, especialmente nas dimensões bem-estar físico e no bem-estar funcional, o que significa que tinham uma melhor perceção sobre a sua qualidade de vida que os doentes internados.

Relativamente às estratégias de *coping*, verifica-se a existência de diferenças muitíssimo significativas entre os dois grupos a nível da “preocupação ansiosa” ($t(344)= -4,03$, $p=0,0001$), pouco significativas no “fatalismo” ($t(344)=2,28$, $p=0,02$) e no “desânimo/fraqueza” ($t(344) = -2,08$, $p=0,03$). Relativamente a estas estratégias de *coping*, os doentes internados, comparativamente aos doentes da consulta externa, apresentavam no momento da colheita de dados, scores médios mais elevados na estratégia “preocupação ansiosa” e “desânimo/fraqueza,” e um score médio inferior no “fatalismo”. A diferença não é significativa a nível do “espírito de luta” e ao nível do “evitamento cognitivo. Estes dados evidenciaram pois que, os doentes internados, comparativamente aos doentes acompanhados através da consulta externa adotavam preferencialmente as estratégias de tipo “preocupação ansiosa” e “desânimo/fraqueza e menos o “fatalismo”.

Ainda relativamente ao tipo de assistência efetuou-se uma análise comparativa entre três grupos: doentes com experiência de assistência apenas em “consulta externa”; doentes com experiência de assistência apenas em “internamento” e doentes com experiência de assistência, quer “consulta externa quer em internamento” tendo-se para isso efetuado o teste F (ANOVA) para três amostras independentes, seguido do teste *post hoc de Scheffé* para saber exatamente quais os grupos que diferem entre si (quadro 27).

Quadro 27 - Distribuição de médias, desvios-padrão e teste F na *FACIT-Sp* e subescalas, *FACT-G* e subescalas e subescalas da *Mini-MAC* de acordo com o tipo de assistência “consulta externa” “internamento”, “consulta externa e internamento”

ESCALAS e Subescalas	Grupos									<i>F_c(gl)</i>	<i>p</i>
	Consulta externa n=112			Internamento n=186			Consulta externa e Internamento n=48				
	<u>M</u>	Score médio	<u>DP</u>	<u>M</u>	Score médio	<u>DP</u>	<u>M</u>	Score médio	<u>DP</u>		
FACIT-Sp Total	20,93	1,74	8,02	10,45	0,87	5,29	31,39	2,61	11,37	4,93 (2,342)	0,008
Sentido/paz subescala (8 itens)	21,68	2,17	8,49	11,83	1,47	5,32	33,52	4,19	12,48	2,75 (2,342)	ns
FÉ subescala (4itens)	19,21	4,8	9,51	9,49	2,37	6,19	28,64	7,16	14,27	6,26 (2,343)	0,002
FACT-G Total	63,86	2,36	21,89	52,58	1,94	19,05	55,71	2,06	20,21	11,43 (2,341)	0,0001
Bem-estar físico subescala (7 itens)	16,46	2,35	6,28	13,17	1,88	5,25	13,27	1,89	6,24	12,85 (2,343)	0,0001
Bem-estar social/familiar subescala (7 itens)	21,49	3,07	5,77	19,42	2,77	6,80	20,40	2,91	6,33	3,91 (2,343)	0,02
Bem-estar emocional subescala (6 itens)	11,51	1,91	6,60	9,91	1,65	6,54	10,27	1,71	6,56	2,25 (2,342)	ns
Bem-estar funcional subescala (7 itens)	14,47	2,06	8,11	9,97	1,42	7,64	11,77	1,68	7,42	11,72 (2,342)	0,0001
Mini-MAC											
Desânimo/fraqueza subescala (8 itens)	18,59	2,32	8,49	20,04	2,50	8,74	21,44	2,68	7,70	2,56 (2,343)	ns
Preocupação ansiosa subescala (8 itens)	18,64	2,33	7,71	22,07	2,75	7,58	20,03	2,05	6,98	7,36 (2,343)	0,001
Espírito de luta subescala (4 itens)	10,46	2,61	4,35	9,87	2,46	4,18	9,69	2,42	4,20	1,00 (2,343)	ns
Evitamento cognitivo subescala (4 itens)	13,11	3,27	3,97	12,80	3,20	4,08	14,06	3,51	3,32	1,74 (2,343)	ns
Fatalismo subescala (5 itens)	16,05	3,21	3,87	14,77	2,95	4,67	15,42	3,08	3,54	3,73 (2,343)	0,02

ns - diferença não significativa ($p>0,05$)

Relativamente à influência do tipo de assistência que os doentes recorreram nesta fase da doença (apenas “consulta externa”, apenas “internamento” e “consulta externa e internamento”) no bem-estar espiritual, foram encontradas diferenças muito significativas entre as médias a nível da *FACIT-Sp* global ($F(2,342)=4,93$, $p=0,008$) e a nível da sua subescala fé ($F(2,343)=6,26$, $p=0,002$). A

análise efetuada através do *post-hoc* de *Scheffé* permitiu-nos verificar que o grupo com experiência de assistência de “consulta externa e internamento” e o que apresenta o grupo de doentes assistidos na “consulta externa” apresentavam scores médios superiores quer na *FACIT-Sp* quer nas suas subescalas. Daqui se infere que os doentes com experiência de acompanhamento em “consulta externa e internamento” ou “consulta externa” apresentavam melhor bem-estar espiritual e mais fé comparativamente aos doentes apenas com experiência de “internamento.” Tal significa que a assistência em cuidados paliativos influenciava o bem-estar espiritual nomeadamente a nível da dimensão fé.

No que concerne à qualidade de vida, avaliada através da *FACT-G*, verificaram-se diferenças muitíssimo significativas entre as médias a nível da *FACT-G* total ($F(2,341)=11,43$, $p=0,0001$), assim como nas suas subescalas bem-estar físico ($F(2,343)=12,85$, $p=0,0001$) e bem-estar funcional ($F(2,342)=11,72$, $p=0,0001$). A nível do bem-estar social/familiar as diferenças entre as médias é pouco significativa. Através do *post hoc* de *Scheffé* verificou-se que essas diferenças, relativamente à *FACT-G* total, situavam-se entre os três grupos: “consulta externa” ($n=112$, $M=63,86$, $DP=21,89$); “internamento” ($n=186$, $M=52,58$, $DP=19,05$) e “consulta externa e internamento” ($n=48$, $M=55,71$, $DP=20,21$). Contudo os grupos “consulta externa” e “consulta externa e internamento” apresentavam médias mais elevadas.

A nível da subescala de bem-estar físico essas diferenças também se verificaram entre os grupos “consulta externa” ($n=112$, $M=16,46$, $DP=6,28$); “internamento” ($n=186$, $M=13,17$, $DP=5,25$), e “consulta externa e internamento” ($n=48$, $M=13,27$, $DP=6,24$). O grupo acompanhado na “consulta externa” é o que apresentava média mais elevada o que poderá significar uma melhor perceção de bem-estar físico.

A nível do bem-estar social/familiar ($F(2,343)=3,91$, $p=0,02$) a diferença entre as médias apenas é pouco significativa entre os grupos, situando-se entre os grupos “internamento” ($n=186$, $M=19,42$, $DP=6,80$), e “consulta externa” ($n=112$, $M=21,49$, $DP=5,77$), sendo este último o que tem uma média maior e por isso tradutor de uma melhor perceção de bem-estar a nível social e familiar.

A nível do bem-estar emocional ($F(2,342)=2,25$, $p>0,05$), embora não se verifiquem diferenças significativas entre as médias, o grupo que apresenta média mais elevada é também o que é acompanhado na “consulta externa” ($n=112$, $M=11,51$, $DP=6,60$).

Na dimensão bem-estar funcional ($F(2,342)=11,72$, $p=0,0001$) a diferença era muitíssimo significativa, situando-se entre os grupos assistidos no “internamento” ($n=186$, $M=9,97$, $DP=7,64$), e na “consulta externa” ($n=112$, $M=14,47$, $DP=9,97$), sendo também este último grupo o que apresenta média superior, significando que os doentes acompanhados através da consulta externa percecionavam melhor bem-estar funcional.

Relativamente às estratégias de *coping*, estudadas através da *Mini-MAC*, constata-se que a diferença entre as médias é muito significativa na subescala “preocupação ansiosa” ($F(2,343)=7,36$, $p=0,001$) e pouco significativa na subescala “fatalismo” ($F(2,343)=3,73$, $p=0,02$), sendo que, através do *post hoc de Scheffé*, se verifica que essas diferenças nestas duas subescalas se situavam entre o grupo acompanhado na “consulta externa” e o grupo assistido no “internamento”.

Na “preocupação ansiosa” o grupo acompanhado no “internamento” ($n=186$, $M=22,07$, $DP=7,58$), é o que apresenta média mais elevada enquanto que no “fatalismo” a média é superior no grupo seguido na “consulta externa” ($n=112$, $M=16,05$, $DP=3,87$). Nas dimensões “evitamento cognitivo”, “espírito de luta” e “desânimo/fraqueza” não se verificou diferença significativa entre as médias em termos estatísticos.

Influência da variável tipo de assistência (número de consultas externas e número de internamentos) no serviço de cuidados paliativos, no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de *coping* dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

Para analisarmos a relação entre o número de consultas externas e o número de internamentos no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e nas estratégias de *coping*, determinou-se a correlação bivariada de *Pearson* (r) entre o número de consultas e o número de internamentos e as escalas *FACT-G*, *FACIT-Sp*, *Mini-MAC* e respetivas subescalas/dimensões, conforme quadro 28.

Quadro 28 - Matriz de correlação entre nº de consultas, nº de internamentos e as escalas *FACT-G*, *FACIT-Sp*, *Mini-MAC* e respectivas subescalas

<i>r</i>	N=346	Nº de consultas	Nº de internamentos
FACIT-Sp			
Total		0,17**	-0,13*
Sentido/paz subescala		0,13*	-0,11*
Fé subescala		0,18**	-0,13*
FACT-G			
Total		0,24**	-0,21**
Bem-estar físico subescala		0,23**	-0,21**
Bem-estar social/familiar subescala		0,17**	-0,16**
Bem-estar emocional Subescala		0,09	-0,12**
Bem-estar funcional subescala		0,26**	-0,20**
Mini-MAC			
Desânimo/fraqueza subescala		0,45	0,10*
Preocupação ansiosa subescala		-0,16**	0,17**
Espírito de luta subescala		0,05	-0,07
Evitamento cognitivo subescala		0,03	0,07
Fatalismo subescala		0,10*	-0,09

* $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$

A matriz de correlação obtida para o grupo de doentes no que concerne ao bem-estar espiritual revelou uma correlação significativa, fraca e positiva entre o número de consultas externas e a *FACIT-Sp* e suas subescalas, assim como uma correlação fraca mas negativa com o número de internamentos. Estes dados apontam para que as pessoas sujeitas a um maior número de consultas apresentavam valores mais elevados em termos globais em relação ao bem-estar espiritual, a nível do sentido/paz e especialmente a nível da fé. Já nas pessoas sujeitas a mais internamentos o seu bem-estar espiritual diminuía à medida que ocorriam mais internamentos.

Relativamente à qualidade de vida constatou-se a existência de uma correlação fraca, positiva mas significativa entre a *FACT-G* total e nas suas dimensões e o número de consultas externas, à exceção na dimensão bem-estar emocional em que a correlação não é significativa. Contudo a correlação com número de internamentos é também fraca, significativa mas negativa para a *FACT-G* e todas as suas dimensões. Assim os resultados pareceram indicar que quanto mais as pessoas são atendidas na consulta externa, melhor é a perceção da qualidade de vida global das suas dimensões, na sua generalidade, à exceção do bem-estar emocional. Em contrapartida, à medida que aumentava o número de

internamentos, diminuía de forma significativa a qualidade de vida global, bem como em todas as suas dimensões em particular.

A correlação entre o número de consultas e as estratégias de *coping* a que os doentes recorreram, é fraca, significativa e negativa para a “preocupação ansiosa” e significativa, sendo fraca, pouco significativa e positiva para o “fatalismo”. Relativamente ao número de internamentos, a correlação embora também seja fraca, é positiva e pouco significativa para o “desânimo/fraqueza” e igualmente para fraca e positiva mas significativa para a “preocupação ansiosa”. Tais dados parecem indicar que o número de consultas favoreceu a adoção privilegiada da estratégia “fatalismo” e à medida que aumentavam o número de consultas diminuiu o recurso à estratégia “preocupação ansiosa”. O número de internamentos pareceu favorecer o recurso à estratégia “desânimo/fraqueza” e especialmente à “preocupação ansiosa”.

6.6. Relação entre bem-estar espiritual, qualidade de vida nas dimensões física, funcional, social/familiar, emocional e estratégias de *coping* nos doentes em fase final de vida

Para analisarmos a relação entre o bem-estar espiritual, a qualidade de vida e as estratégias de *coping* nos doentes em fase final de vida recorreu-se à correlação bivariada de Pearson, correlacionando as escalas *FACT-G*, *FACIT-Sp*, *Mini-MAC* (Quadro 29).

Quadro 29 - Matriz de correlação entre as escalas *FACT-G* e subescalas, subescalas da *Mini-MAC*, *FACIT-Sp* e respectivas subescalas

<i>L</i> N=346	<i>FACIT-Sp</i> Total	Sentido/ paz	Fé	<i>FACTG</i> Total	Bem- estar físico	Bem- estar social/ familiar	Bem- estar emocional	Bem- estar funcional
FACT-G Total	0,69**	0,72**	0,48**					
Bem-estar físico subescala	0,36**	0,41**	0,21*					
Bem-estar social /familiar subescala	0,56**	0,54**	0,45**					
Bem-estar emocional subescala	0,54**	0,59**	0,33**					
Bem-estar funcional subescala	0,64**	0,66**	0,47**					
Mini-MAC								
Desânimo/ fraqueza subescala	-0,60**	-0,60*	-0,45**	-0,63**	-0,42**	-0,24**	-0,69**	-0,55**
Preocupação Ansiosa subescala	-0,36**	-0,36**	0,27**	-0,45**	-0,29**	-0,17**	-0,54**	-0,36**
Espírito de luta subescala	0,56**	0,56**	0,42**	0,54**	0,31**	0,27**	0,51**	0,52**
Evitamento cognitivo subescala	0,03	0,01	0,05	-0,07	-0,09	-0,007	-0,10	-0,02
Fatalismo subescala	0,67**	0,62**	0,57**	0,52**	0,26**	0,34**	0,46**	0,50**

* $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$

A leitura dos dados apresentados na matriz indicia uma correlação positiva, fraca a moderada, mas significativa entre a *FACT-G* e todas as suas subescalas e a *FACIT-Sp* global e as suas duas escalas. É ainda visível uma correlação significativa, positiva e forte entre *FACT-G* e sentido/paz. Tais dados revelaram que, na amostra em estudo, o bem-estar espiritual, a fé e o sentido/paz influenciavam de forma positiva a qualidade de vida global e em todas as suas dimensões, nos doentes nesta fase final das suas vidas, ou seja à medida que aumentava o bem-estar espiritual aumentava a percepção de qualidade de vida sendo que o sentido/paz era a dimensão da *FACIT-Sp* que a mais influenciava a qualidade de vida global e em todas as suas dimensões em particular.

Na análise da correlação entre a *FACIT-Sp* e as subescalas/dimensões sentido/paz e fé com as estratégias de *coping*, encontrou-se uma correlação fraca a moderada, significativa e negativa entre *FACIT-Sp* global e as suas duas subescalas/dimensões com a estratégia “desânimo/fraqueza” e a “preocupação ansiosa”. Contudo relativamente às estratégias “espírito de luta” e “fatalismo” a correlação é também significativa, moderada mas positiva. A correlação com a estratégia “evitamento cognitivo” não é significativa. Estes dados evidenciaram que, na amostra em estudo, a adoção preferencial das estratégias de *coping* de tipo “espírito de luta” e “fatalismo” promoviam o bem-estar espiritual global assim como

a nível das suas dimensões sentido/paz e fé. Em contrapartida, as estratégias “desânimo/fraqueza” e “preocupação ansiosa” não favoreciam o bem-estar espiritual.

No que se refere à correlação entre a *FACT-G* e suas subescalas com as subescalas da *Mini-MAC*, constatou-se a existência de correlações negativas, fracas a moderadas mas significativas com as estratégias “desânimo/fraqueza” e “preocupação ansiosa”. Em contrapartida, as correlações com as estratégias “espírito de Luta” e “fatalismo” são significativas, fracas a moderadas, mas são positivas. A estratégia “evitamento cognitivo” correlaciona-se de forma que não é estatisticamente significativa. Poder-se-á inferir que as estratégias “espírito de luta” e “fatalismo”, à semelhança do verificado a nível do bem-estar espiritual, também potencializavam uma melhor perceção de qualidade de vida global e em especial a nível do bem-estar emocional e do bem-estar funcional. Contrariamente, o recurso às estratégias “desânimo/fraqueza” e “preocupação ansiosa” diminuem não só a perceção da qualidade de vida global como em todas as suas dimensões.

Em síntese, os resultados demonstraram uma correlação positiva entre bem-estar espiritual e qualidade de vida, assim como correlações positivas entre bem-estar espiritual e estratégias de *coping* de tipo “fatalismo” e “espírito de luta” e negativas com “desânimo/fraqueza” e “preocupação ansiosa”.

6.7. Índice de previsibilidade das estratégias de *coping* sobre o bem-estar espiritual e sobre a qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

Para a concretização deste objetivo procedeu-se ao cálculo da regressão linear múltipla. Para cada uma das regressões utilizámos como variáveis critério (variável dependente) a qualidade de vida global e o bem-estar espiritual recorrendo às escalas *FACT-G* e *FACIT-Sp* e respetivas subescalas. Como variáveis preditoras (variáveis independentes), foram consideradas as cinco estratégias de *coping* que correspondem às subescalas da *Mini-MAC*.

Na análise dos resultados, tal com preconizado por Pestana e Gameiro (2005a), serão considerados os valores dos coeficientes standardizados (β) e sua significância ao comparar o efeito relativo de cada variável independente (preditiva) sobre a variável dependente. Os resultados são apresentados no quadro 30.

Quadro 30- Regressão linear múltipla entre as escalas e subescalas *FACIT-Sp*, da *FACT-G* e as estratégias de *coping*

Variáveis Critério	R^2 ajustado	F (gl) p	Variáveis Preditoras	β (p)
<i>FACIT-Sp</i> Total	0,56	89,68(5,339) ****	Desânimo/fraqueza Preocupação ansiosa Espírito de luta Evitamento cognitivo Fatalismo	-0,22**** -0,12*** 0,15*** 0,36 ^{ns} 0,43****
Sentido/paz subescala	0,52	75,39(5,339) ****	Desânimo/fraqueza Preocupação ansiosa Espírito de luta Evitamento cognitivo Fatalismo	-0,23**** -0,13*** 0,19*** 0,02 ^{ns} 0,36****
Fé subescala	0,36	40,96(5,340) ****	Desânimo/fraqueza Preocupação ansiosa Espírito de luta Evitamento cognitivo Fatalismo	-0,16** -0,07 ^{ns} 0,07 ^{ns} 0,03 ^{ns} 0,42****
Variáveis Critério	R^2 ajustado	F (gl) p	Variáveis Preditoras	β (p)
<i>FACT-G</i> Total	0,50	69,73(5,338) ****	Desânimo/fraqueza Preocupação ansiosa Espírito de luta Evitamento cognitivo Fatalismo	-0,27**** -0,24*** 0,20** -0,02 ^{ns} 0,21****
Bem-estar físico subescala	0,18	16,66(5,340) ****	Desânimo/fraqueza Preocupação ansiosa Espírito de luta Evitamento cognitivo Fatalismo	-0,28*** -0,14** 0,05 ^{ns} -0,03 ^{ns} 0,05 ^{ns}
Bem-estar social/familiar subescala	0,13	11,29(5,340) ****	Desânimo/fraqueza Preocupação ansiosa Espírito de luta Evitamento cognitivo Fatalismo	0,05 ^{ns} -0,09 ^{ns} 0,17* -0,03 ^{ns} 0,26****
Bem-estar emocional subescala	0,57	92,80(5,339) ****	Desânimo/fraqueza Preocupação ansiosa Espírito de luta Evitamento cognitivo Fatalismo	-0,42**** -0,32**** 0,10* -0,01 ^{ns} 0,10**
Bem-estar funcional subescala	0,41	49,47(5,339) ****	Desânimo/fraqueza Preocupação ansiosa Espírito de luta Evitamento cognitivo Fatalismo	-0,17** -0,19**** 0,25**** 0,01 ^{ns} 0,23****

ns-não significativo, * $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$ *** $p \leq 0,001$, **** $p \leq 0,0001$

Analisando ainda os resultados quanto ao valor preditivo das estratégias de *coping* sobre o bem-estar espiritual global (*FACIT-Sp*), concluiu-se que 56% da variância total era explicada pela variabilidade das variáveis preditivas sendo o resultado da regressão muitíssimo significativo ($F=89,68$, $p \leq 0,0001$). Constatou-se que as variáveis explicativas com maior valor preditivo foram “fatalismo” ($\beta=0,43$, $p \leq 0,0001$), “espírito de luta” ($\beta=0,15$, $p \leq 0,001$), “desânimo/fraqueza” ($\beta= -0,22$, $p \leq 0,0001$) e “preocupação ansiosa” ($\beta= -0,12$, $p \leq 0,001$). Estes dados revelaram que, na amostra em estudo, apenas o recurso às estratégias de *coping* “fatalismo” e “espírito de luta”, pareciam predizer melhor bem-estar espiritual global.

No que concerne às pontuações das subescalas/dimensões da *FACIT-Sp*, as mesmas eram explicadas em 52% pela dimensão sentido/paz e 36% pela dimensão fé. Na dimensão sentido/paz as variáveis preditivas com significância estatística, e

com maior valor preditivo e positivo foram o “fatalismo” ($\beta=0,36$, $p\leq0,0001$) e o “espírito de luta” ($\beta=0,19$, $p\leq0,001$). Foram ainda representativas, mas com valor preditivo negativo, as estratégias “desânimo/fraqueza” ($\beta= -0,23$, $p\leq0,0001$) e “preocupação ansiosa” ($\beta= -0,13$, $p\leq0,001$), indicando por isso influenciar desfavoravelmente o bem-estar espiritual. Em contrapartida, na dimensão fé apenas as estratégias de *coping* “fatalismo” ($\beta=0,42$, $p\leq0,0001$) e “desânimo/fraqueza” ($\beta= -0,16$, $p\leq0,01$) tinham significância estatística. Nesta dimensão o recurso à estratégia “fatalismo” pareceu ter uma influência muitíssimo significativa e favorável, sendo que o “desânimo/fraqueza” teve um contributo significativo e negativo. A estratégia “evitamento cognitivo” não apresentou significação estatística quer ao nível da *FACT-Sp* quer nas suas dimensões.

Analisando os resultados parcelares quanto ao valor preditivo das estratégias de *coping* sobre a qualidade de vida global (*FACT-G*) conclui-se que 50% da variabilidade total era explicada pelas variáveis preditivas, sendo o resultado da regressão muitíssimo significativo ($F=69,7$, $p\leq0,0001$). As estratégias de *coping* com um maior valor preditivo foram as estratégias “desânimo/fraqueza” ($\beta= -0,27$, $p\leq0,0001$), “preocupação ansiosa” ($\beta= -0,24$, $p\leq0,001$), “fatalismo” ($\beta=0,21$, $p\leq0,0001$) e “espírito de luta” ($\beta=0,20$, $p\leq0,01$), sendo que as estratégias “fatalismo” e “espírito de luta”, pelo seu valor preditivo positivo, revelaram predizer uma melhor qualidade de vida global.

Nas subescalas/dimensões da *FACT-G* verificaram-se variâncias explicadas entre 13% no bem-estar social/familiar e 57% no bem-estar emocional. Assim o bem-estar social/familiar, explicado em 13% pelas estratégias “fatalismo” ($\beta=0,26$, $p\leq0,0001$) e “espírito de luta” ($\beta=0,17$, $p\leq0,05$) ambas com valor preditivo positivo, indicavam a previsibilidade de um melhor desempenho social e familiar.

O bem-estar físico era explicado em 18% apenas pelas estratégias “desânimo/fraqueza” ($\beta= -0,28$, $p\leq0,001$) e “preocupação ansiosa” ($\beta= -0,14$, $p\leq0,01$). Sendo apenas estas as variáveis com significação estatística e apresentando valor preditivo negativo, estes resultados revelaram predizer uma perceção desfavorável neste domínio da qualidade de vida.

O bem-estar emocional era explicado em 57% pelas estratégias “desânimo/fraqueza” ($\beta= -0,42$, $p\leq0,0001$), “preocupação ansiosa” ($\beta= -0,32$, $p\leq0,0001$) com valor explicativo negativo e com valor preditivo positivo as estratégias “espírito de luta” ($\beta=0,10$, $p\leq0,05$), “fatalismo” ($\beta=0,10$, $p\leq0,01$). Para além do papel preditivo favorável do recurso às estratégias “espírito de luta” e “fatalismo”, verificou-se que o recurso às estratégias “desânimo/fraqueza” e

“preocupação ansiosa” prediziam uma diminuição muitíssimo significativa na percepção de bem-estar emocional.

No que concerne ao bem-estar funcional, apresentou variância de 41% explicada pelas estratégias “espírito de luta” ($\beta=0,25$, $p\leq0,0001$), “fatalismo” ($\beta=0,23$, $p\leq0,0001$), “preocupação ansiosa” ($\beta=-0,19$, $p\leq0,0001$) e “desânimo/fraqueza” ($\beta=-0,17$, $p\leq0,01$). Também nesta dimensão, à semelhança do verificado na dimensão bem-estar social/familiar, apenas o recurso às estratégias “espírito de luta” e “fatalismo”, por apresentarem valor preditivo positivo predizendo por isso uma melhor percepção de bem-estar. As restantes revelaram ter um papel desfavorável muitíssimo significativo nesta dimensão.

Em síntese, podemos concluir que a generalidade das estratégias de *coping*, à exceção do “evitamento cognitivo” demonstraram elevado valor preditivo sobre a percepção da qualidade de vida e do bem-estar espiritual dos doentes na fase final de vida.

6.8. Modelo de intervenção em enfermagem, promotor da utilização de estratégias de *coping* mais adaptativas, com resultados positivos ao nível do bem-estar espiritual e da qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida, internados numa unidade de cuidados paliativos

Conforme refere McEvoy (1974), um modelo de intervenção descreve um conjunto de intervenções de enfermagem para serem desenvolvidas numa situação específica e com o objetivo de produzir resultados numa dada população de doentes. Assim sendo, para a concretização deste objetivo, a estratégia metodológica que julgámos mais adequada foi identificar qual a concordância sobre a matéria em estudo, dos enfermeiros com experiência em cuidados paliativos. Para tal seria necessário obter um consenso de grupo, sobre as intervenções de enfermagem e atividades que as concretizam, para o diagnóstico de enfermagem *coping* ineficaz/mal adaptativo nos doentes em fase final de vida acompanhados em serviços de cuidados paliativos. Esse consenso estaria na génese da proposta de um modelo de intervenção em enfermagem promotor da utilização de estratégias de *coping* melhor adaptativas, com resultados positivos ao nível do bem-estar espiritual e da qualidade de vida destes doentes. Para a sua implementação seria ainda necessário estudos de validação, antes de ser integrado na praxis assistencial sempre que se revelasse necessário.

Ao consultarmos a literatura sobre as metodologias que têm como objetivo a obtenção de consensos, somos direcionados para grupos de discussão como os estudos de Delphi e os *focus group*. Os grupos de discussão são, na perspectiva de Powell e Single (1996), um grupo de pessoas previamente selecionadas e reunidas pelo investigador, com o objetivo de analisar e discutir, com base na sua experiência e conhecimento pessoal, temas de interesse para a investigação. Os grupos de discussão, apesar de terem a vantagem de possibilitarem a apreensão e compreensão da diversidade, dos fatores ecológicos e outros que condicionam o pensar e o agir dos indivíduos são, no entanto, onerosos nos recursos e no tempo. Esta opinião é partilhada por Fink e colaboradores (1984), apontando também limitações ao estudo de Delphi, no tocante ao número de fases onde juízes referiram fadiga após dois ou três questionários, além do que para coordenar grandes grupos e vários questionários pode tornar-se complicado e demorado.

Quando o que é importante não é a diversidade mas antes a obtenção rápida de consenso igualmente válida, Morgan (1998) defende como alternativa os grupos nominais que são uma variante estruturada dos grupos de discussão em grupos pequenos. No grupo nominal, apesar dos elementos do grupo estarem frente a frente, a interação entre os participantes no qual se inclui o investigador não existe ou é reduzida, sendo que cada um apresenta as suas ideias para posteriormente serem votadas, sendo que o consenso corresponderá às ideias mais votadas.

Do procedimento para a elaboração do modelo de intervenção - Técnica de Grupo Nominal (TGN)

A Técnica de Grupo Nominal (TGN), também conhecida por painel de especialistas, é uma técnica de construção de consensos, desenvolvida Van de Ven e Delbecq (1974), cujo processo que lhe está subjacente consiste numa reunião estruturada com especialistas, com o objetivo de consensualizar informação relevante sobre uma determinada matéria ou questão, com vista à tomada de decisão. Embora a recolha de informação seja entendida como uma atividade de grupo, em que se pretende que os peritos escutem as ideias uns dos outros, o método privilegia a participação e esforço individual. A denominação do método (nome/nominal) reside na sua característica fundamental de que os elementos do grupo, apesar de frente a frente em reunião, apresentarem as suas ideias de forma sistemática e totalmente independentes. A interação entre participantes só poderá ter lugar no âmbito da clarificação de ideias (Van de Ven & Delbecq, 1974). Segundo os autores esta técnica permite reduzir a falta de eficiência e efetividade de muitas

reuniões (tempo, erros de diagnóstico e de tomada de decisão), reduzir as pressões psicológicas e sociais das dinâmicas de grupo e privilegiar a reflexão, aproveitando o conhecimento e as sinergias do grupo. Está especialmente indicada, nomeadamente na identificação e caracterização de problemas complexos, nos processos de resolução de problemas e na planificação de programas ou projetos, servindo de catalisador a uma maior participação. Tem por isso sido usada em diversas áreas, nomeadamente na saúde, com o objetivo de gerar consenso para a tomada de decisão, favorecendo o envolvimento dos membros nas decisões adotadas, sendo por conseguinte a implementação prática das mesmas mais eficaz, por existir uma consciência clara do problema e dos objetivos a atingir (Murphy *et al.*, 1998; Jones & Hunter, 2005).

Sobre a Técnica de Grupo Nominal (TGN)

A Técnica de Grupo Nominal consiste em reunir um grupo de peritos ao qual é em que é colocada em análise para posterior discussão, mais ou menos estruturada, tema (s) ou item (s). A opção por uma abordagem menos estruturada em que se privilegia a *brainstorming* ou tempestade de ideias está indicada nas situações em que o grau de conhecimento sobre o tema em reflexão é diminuído, estimulando-se assim a emergência de ideias sem nenhum critério valorativo ou de decisão sobre as mesmas, a criatividade e a capacidade analítica do grupo, sendo para isso assegurada a livre expressão dos participantes. Numa abordagem estruturada, após apresentação do tema efetuada pelo moderador e após colocação de forma escrita, de um conjunto de ideias conhecidas sobre o problema para análise, uma reunião de grupo nominal desenvolve-se em quatro momentos fundamentais: um primeiro momento de silêncio (10-20 minutos) em que os participantes analisam e refletem sobre o conjunto das ideias apresentadas; um segundo momento que consiste na verbalização sequencial das ideias dos participantes e posteriormente a discussão das mesmas, em que os participantes apresentam as suas opiniões e dúvidas (20-40 minutos); um terceiro momento em que cada participante deve selecionar as ideias que lhe parecem mais importantes, procurando priorizá-las. Esta seleção e votação são individuais e anónimas, permitindo a posterior ordenação das ideias, de acordo com as pontuações atribuídas pela globalidade dos participantes. Num quarto momento, são apresentados os resultados da votação, refletindo as ideias que reuniram maior pontuação global, resultando da soma de pontuações atribuídas individualmente por cada elemento do grupo. Caso se considere que o resultado não reflete o pensamento do grupo na sua globalidade é feita uma nova discussão e

desenvolvida uma nova “votação”, tendo em vista o consenso sobre as ideias realmente importantes e respetiva ordenação.

O sucesso desta técnica depende da forma como for preparada e moderada, podendo ocorrer a dispersão das ideias e opiniões por défice de estruturação prévia ou por ter ocorrido um grande nível de controlo que iniba a discussão e por consequência a amplitude da informação. O investigador exerce o papel de moderador no decurso desta técnica apresentando em forma escrita o tema a tratar, formulando questões e procurando obter respostas dos participantes. Ao contrário do estudo Delphi e do *focus group*, nesta técnica privilegia-se um grupo heterogéneo, com grandes diferenças de estatuto ou de opinião por forma a promover uma maior diversidade de ideias e opiniões. O método do grupo nominal é normalmente realizado numa única reunião, podendo ser adaptado (Jones & Hunter, 1995; 2005).

Do procedimento

Para a elaboração de uma proposta do modelo de intervenção e considerando as vantagens e desvantagens dos grupos nominais e no contexto do nosso estudo, optámos por este método para a obtenção de um consenso, introduzindo algumas adequações, optando nomeadamente por uma abordagem estruturada e substituindo a votação pelo preenchimento de um questionário com o inerente tratamento estatístico dos dados, sendo consideradas as respostas dadas que reuniam os critérios de consenso previamente estabelecidas.

Para tal foi solicitada a participação das equipas de enfermagem de dois serviços de cuidados paliativos do Porto. Assim promovemos, em cada um dos serviços uma primeira reunião com a duração de duas horas (ANEXO VIII). Nesta reunião, com o objetivo de ser apresentado pelo investigador o tema a tratar, promoveu-se a reflexão sobre os processos adaptativos/*coping* em cuidados paliativos e tomando como foco de atenção o *coping*. Promoveu-se ainda a análise e discussão sobre a atividade diagnóstica para o diagnóstico de enfermagem *coping* ineficaz / mal adaptativo.

Na segunda reunião, também com a duração de duas horas aproximadamente, e recorrendo à técnica de grupo nominal com as alterações anteriormente referidas, foram apresentadas, num primeiro momento, em suporte audiovisual, as intervenções de enfermagem e atividades que as concretizem preconizadas pela *Nursing Interventions Classification* (NIC), face ao diagnóstico de enfermagem *coping* ineficaz/mal adaptativo (McCloskey & Bulechek, 2008). As

intervenções de enfermagem preconizadas englobavam uma intervenção principal - promover *coping* - e um conjunto de intervenções complementares, mas igualmente importantes, como estar presente, escutar (escuta ativa), tocar, facilitar suporte social, facilitar suporte emocional/promover bem-estar psicológico; facilitar suporte espiritual/promover bem-estar espiritual. Num segundo momento, foi feito apelo aos conhecimentos e experiência clínica vivencial dos enfermeiros presentes, no sentido de ser orientada a análise e reflexão individual para a relevância e viabilidade da concretização de cada uma das intervenções/atividades de enfermagem em análise, no contexto de um doente em fase final de vida em cuidados paliativos, com o objetivo de promover um *coping* adaptativo, com resultados positivos no seu bem-estar espiritual e na sua qualidade de vida. Foi ainda proporcionado um espaço de discussão e, apesar haver abertura para a sugestão de novas intervenções a introduzir no questionário, tal não se verificou.

Num terceiro momento, foi solicitado o preenchimento de um questionário, que preservava a identidade dos respondentes, no qual, para o diagnóstico de enfermagem *coping* ineficaz/mal adaptativo, se apresentavam as intervenções e atividades de enfermagem anteriormente apresentadas, tendo sido solicitado aos enfermeiros que assinalassem as intervenções de enfermagem/atividades que, no contexto de cuidados paliativos, considerassem relevantes e ou viáveis em contexto de cuidados paliativos (ANEXO IV).

Com os dados obtidos foi criada uma base de dados no programa *Statistical Package for Social Sciences* (versão 18.0). Para a análise dos dados obtidos e antes de procedermos à análise dos resultados, porque pretendíamos obter um consenso de grupo, tivemos necessidade de tomar decisões sobre a definição prévia do critério de consenso para a inclusão das intervenções de enfermagem assinaladas pelos enfermeiros.

Relativamente ao nível de consenso, expresso num valor percentual, constatámos não haver unanimidade nos autores. A propósito de estudos de Delphi, Goossen e colaboradores (2000) propõem um nível de 75%. Numa revisão da literatura Salmond (1994) faz referência a vários autores e aos respetivos níveis de consenso preconizados como: 50% para Huckfeldt (1975), 66% para Rizzolo (1990) e 80% para Carty (1993). Contudo Williams e Webb (1994) consideram que o nível de consenso é arbitrário, devendo por isso ser decidido pelo investigador antes da análise de dados. Assim, como critério prévio, estabelecemos que apenas seriam consideradas as intervenções/atividades de enfermagem que os enfermeiros assinalassem como sendo simultaneamente relevantes e viáveis e, na

ausência de consenso dos autores consultados, decidimos como índice de corte para a exclusão das mesmas uma frequência inferior a 75%.

Num quarto momento foram apresentados ao grupo de enfermeiros os resultados obtidos (ANEXO IX). Foi ainda apresentada a proposta do modelo de intervenção elaborado com base nos resultados obtidos e representados no quadro 32, tendo sido aceite pelo grupo.

Do total de 31 enfermeiros que responderam ao questionário apresentado e no que se refere à formação em cuidados paliativos, a moda e a mediana foram de 30 e 35 horas respetivamente. Relativamente à experiência profissional, verificou-se que a mesma variava entre menos de um ano e um máximo de quinze anos, sendo que a moda e mediana foram de dois anos. Neste grupo de respondentes estavam também os enfermeiros chefe dos referidos serviços.

Dos dados resultantes do tratamento estatístico (ANEXO IX) foram extraídas as intervenções /atividades que cumpriam o critério de consenso estabelecido, isto é que fossem simultaneamente relevantes e viáveis com uma frequência igual ou superior a 75%, constantes no quadro 31.

Quadro 31 - Intervenções/Atividades de enfermagem simultaneamente relevantes e viáveis com uma frequência superior a 75%

INTERVENÇÕES /ATIVIDADES DE ENFERMAGEM	Relevante	Viável	Relevante e Viável	Não Relevante e não Viável
1-PROMOVER COPING				
1.1-Incentivar a verbalização de sentimentos, perceções e medos (dar ao doente a oportunidade de contar a sua história e a história da sua doença)	0%	0%	93,5%	6,5%
1.4- Apoiar o doente a enfrentar o sofrimento e perdas associadas à doença	6,5%	3,2%	87,1%	3,2%
1.7- Incentivar a identificação das alterações dos papéis sociais de forma realista	20,5%	4,5%	75%	0%
1.10- Apoiar o doente na resolução adequada dos problemas (de forma construtiva e realista)	18,4%	0%	81,6%	0%
1.12- Incentivar o doente a identificar as suas próprias forças e capacidades	12,9%	0%	87,1%	0%
1.13- Ajudar o doente a aceitar a sua dependência de outros (aceitar apoio externo, se necessário)	12,9%	0%	87,1%	0%
1.14- Facilitar ao doente alternativas realistas sobre determinados aspetos dos cuidados	12,9%	3,2%	83,9%	0%
1.15- Promover autonomia	12,9%	6,5%	80,6%	0%
1.16- Apoiar o doente no estabelecimento de metas apropriadas, curtas e viáveis	16,1%	6,5%	77,4%	0%
1.17- Incentivar avaliação das necessidades/desejos do doente relativamente ao suporte social	12,9%	3,2%	77,4%	6,5%
1.19- Incentivar o envolvimento familiar	3,2%	3,2%	87,1%	6,5%
1.22- Incentivar o doente na identificação de estratégias de coping anteriormente utilizadas para lidar com problemas da vida	6,5%	3,2%	87,1%	3,2%
1.26- Encorajar a expressão de emoções e sentimentos	16,1%	0%	80,7%	3,2%
1.27-Incentivar a utilização de apoio/recursos espirituais	6,5%	0%	93,5%	0%
1.28- Incentivar a identificação de valores	19,4%	0%	77,4%	3,2%

INTERVENÇÕES /ATIVIDADES DE ENFERMAGEM (continuação)	Relevante	Viável	Relevante e Viável	Não Relevante e não Viável
2-ESTAR PRESENTE				
2.1-Demonstrar disponibilidade (estar fisicamente disponível para ajudar)	12,9%	0%	87,1%	0%
2.2- Permanecer fisicamente presente mesmo sem interação (promover segurança e reduzir o medo)	16,1%	0%	83,9%	0%
2.3- Demonstrar uma atitude de aceitação	12,9%	0%	83,9%	3,2%
2.4- Promover comunicação empática (compreensão pela Situação / experiências do doente)	9,7%	0%	90,3%	0%
2.5- Atender às tradições/costumes e crenças do doente	6,5%	3%	90,5%	0%
2.6- Escutar o doente	6,5%	0%	93,5%	0%
2.7- Usar o silêncio quando apropriado	3,4%	0%	96,6%	0%
2.9- Gerir presença (prevenir dependência)	12,9%	3,2%	80,7%	3,2%
3- ESCUTAR (ESCUTA ATIVA)				
3.2-Demonstrar disponibilidade afetiva (acolhimento, aceitação incondicional, envolvimento na situação)	13,8%	8,7%	77,5%	0%
3.3- Usar todos os sentidos (captar a experiência de quem comunica conosco: olhar receptivo, contacto corporal acolhedor, mão-na-mão)	12,9%	0%	87,1%	0%
3.4- Envolver-se na situação do doente/ Demonstrar interesse pelo doente e vontade de ajudar	6,5%	3,2%	90,3%	0%
3.5- Focalizar-se na interação	12,9%	3,2%	83,9%	0%
3.6- Encorajar a expressão de sentimentos, preocupações, medos e necessidades através de perguntas ou declarações	12,9%	0%	83,9%	3,2%
3.7- Valorizar as emoções	7,7%	0%	92,3%	0%
3.8- Apreciar as mensagens verbais e conteúdo da comunicação verbal: Conteúdo contextualizado – o que a pessoa utiliza para descrever a sua situação/problema (temas predominantes e seus significados) Conteúdo comportamental - o que a pessoa descreve que pode ou não fazer Conteúdo afetivo – as emoções que acompanham os acontecimentos, o porquê de um comportamento ou essência do mesmo Conteúdo estrutural - percepção global que a pessoa tem de si própria na sua generalidade e em determinadas circunstâncias	19,4%	3,2%	77,4%	0%
3.9- Atender/interpretar as mensagens não verbais (sentimentos não expressos, as palavras evitadas, silêncios, postura corporal, expressão facial, tom, ritmo e volume da voz)	12,9%	0%	77,4%	9,7%
3.11- Verificar a compreensão das mensagens através de perguntas	9,7%	0%	83,9%	6,4%
3.12- Manter feedback na comunicação através de interações	9,7%	0%	87,1%	3,2%
3.13- Responder (mantendo a receção e compreensão da mensagem durante a interação)	9,7%	3,2%	83,9%	3,2%
3.14- Usar o silêncio (para encorajar a expressão de sentimentos, pensamentos e preocupações)	3,2%	0%	93,5%	3,2%
3.15- Gerir o silêncio (tempo para falar e tempo para calar)	3,2%	0%	93,6%	3,2%
3.16- Evitar barreiras à escuta (p. ex. minimizar sentimentos, oferecer soluções fáceis, interromper, falar sobre si, atitude crítica ou moralista e encerrar prematuramente)	6,5%	0%	87,1%	6,4%
4- TOCAR				
4.3- Colocar o braço sobre o ombro do doente	3,2%	12,9%	83,9%	0%
4.4- Segurar a mão do doente	3,2%	12 %	84,8%	0%
5- FACILITAR SUPORTE SOCIAL				
5.1- Incentivar / facilitar visitas de familiares e pessoas significativas e da sua rede social e profissional	6,5%	0%	93,5%	0%

INTERVENÇÕES/ATIVIDADES DE ENFERMAGEM (continuação)	Relevante	Viável	Relevante e Viável	Não Relevante e não Viável
6- FACILITAR SUPORTE EMOCIONAL/ Promover bem-estar psicológico				
6.2- Identificar, com o doente, as causas das emoções	12,9	0%	87,1%	0%
6.7- Encorajar o doente a exprimir sentimentos de ansiedade, cólera ou tristeza	9,7%	6,5%	83,8%	0%
6.8- Analisar com o doente as consequências de não lidar com a culpa e vergonha	16,1%	3,2%	77,5%	3,2%
6.9- Escutar/encorajar expressões de sentimentos e crenças	9,7%	0%	90,3%	0%
6.10- Encorajar o diálogo ou choro para diminuir a resposta emocional	6,5%	0%	80,6%	12,9%
6.11- Encorajar a identificar os seus pontos positivos	9,7%	0%	90,3%	0%
6.12- Elogiar aspetos positivos do doente	6,5%	0%	93,5%	0%
6.13- Confortar	6,5%	0%	93,5%	0%
6.14- Apoiar nos períodos de ansiedade	6,5%	0%	93,5%	0%
6.15- Apoiar o doente nas tomadas de decisão	9,7%%	0%	87,1%	3,2%
7- FACILITAR SUPORTE ESPIRITUAL/Promover bem-estar espiritual				
7.1- Identificar sinais de necessidade espiritual: <ul style="list-style-type: none"> ➤ Expressão de frustração, medo, sofrimento, dúvida e desespero/falta de paz interior e harmonia ➤ Sentir que a vida não vale a pena ser vivida/ sentir falta de esperança ➤ Sentir-se isolado e sem apoio ➤ Sentir-se inútil ➤ Falta de confiança ➤ Desvalorização pessoal /culpabilização ➤ Problemas de relacionamento / dificuldade em partilhar emoções ➤ Sentir perda de controlo/dificuldade em comunicar com verdade e honestidade ➤ Não ser capaz de praticar uma religião ➤ Não encontrar significado/Falta sentido e propósito na sua vida/ falta de razão para viver ➤ Questões como: “onde é que eu me enquadrado?”, “o que é que eu fiz para merecer isto?”. Adaptado de Murray <i>et al.</i> (2004)	3,2%	0%	96,8%	0%
7.2- Apoiar o doente nos momentos de sofrimento espiritual (relacionado com culpa, angústia existencial, perda de significado, de objetivo de vida, de esperança)	6,5%	3,2%	90,3%	0%
7.3- Encorajar o reequacionamento de objetivos de vida	16,1%	3,2%	77,5%	3,2%
7.4- Facilitar a expressão espiritual /religiosa (privacidade, silêncio, meditação, oração, cerimónias religiosas e rituais espirituais)	12,9%	0%	83,9%	3,2%
7.5- Incentivar a utilização de apoio/recursos espirituais	16,1%	0%	83,9%	0%
7.7- Facilitar a presença conselheiro espiritual	12,9%	0%	87,1%	0%
7.9- Incentivar a interação com pessoas significativas (familiares, amigos) ou grupos de apoio	12,9%	0%	87,1%	0%
7.11- Encorajar a explorar sentimentos de culpa, de remorso e a possibilidade de perdão e de reconciliação	16,2%	3,2%	77,4%	3,2%
7.12- Incentivar a revisão de acontecimentos que proporcionaram paz de espírito, razão para viver, força e conforto espiritual	16,1%	0%	80,7%	3,2%
7.13- Incentivar a pessoa a procurar um sentido e um propósito na sua vida	19,4%	0%	80,6%	0%
7.14- Escutar valores, crenças, sentimentos do doente (em relação à doença e à morte)	6,5%	6,5%	87%	0%

Assim e tomando por base o consenso, expresso no quadro 31, sobre as intervenções de enfermagem e atividades que as concretizam face ao diagnóstico de enfermagem *coping* ineficaz/mal adaptativo nos doentes em fase final de vida acompanhados em serviços de cuidados paliativos, foi elaborada uma proposta de um modelo de intervenção em enfermagem, promotor da utilização de estratégias de *coping* mais adaptativas, com resultados positivos ao nível do bem-estar espiritual e da qualidade de vida nos doentes em fase final de vida, internados numa Unidade de Cuidados Paliativos (quadro 32).

Quadro 32 - Modelo de intervenção em enfermagem, promotor da utilização de estratégias de *coping* mais adaptativas, com resultados positivos ao nível do bem-estar espiritual e da qualidade de vida nos doentes com doença oncológica, na fase final de vida, internados numa unidade de cuidados paliativos

INTERVENÇÕES/ATIVIDADES DE ENFERMAGEM

INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM: PROMOVER *COPING*

Apoiar o doente na “*adaptação a stressores, mudanças ou ameaças percebidas que interfiram na satisfação das necessidades vitais e no desempenho de papéis*” (NIC, 2008, p.374).

Promover a “*disposição para gerir o stress que desafia os recursos que cada indivíduo tem para satisfazer as exigências da vida e padrões de papel auto protetores que o defendem contra ameaças, percebidas como ameaçadoras da autoestima positiva; acompanhada por um sentimento de controlo, diminuição de stress, verbalização da aceitação da situação, aumento do conforto psicológico*” (CIPE/ICNP, 2006, p.80).

ATIVIDADES DE ENFERMAGEM:

- Incentivar a verbalização de sentimentos, perceções e medos (dar ao doente a oportunidade de contar a sua história e a história da sua doença)
 - Apoiar o doente a enfrentar o sofrimento e perdas associadas à doença
 - Incentivar a identificação das alterações dos papéis sociais de forma realista
 - Apoiar o doente na resolução adequada dos problemas (de forma construtiva e realista)
 - Incentivar o doente a identificar as suas próprias forças e capacidades
 - Ajudar o doente a aceitar a sua dependência de outros (aceitar apoio externo, se necessário)
 - Facilitar ao doente alternativas realistas sobre determinados aspetos dos cuidados
 - Promover autonomia
 - Apoiar o doente no estabelecimento de metas apropriadas, curtas e viáveis
 - Incentivar a avaliação das necessidades/desejos do doente relativamente ao suporte social
 - Incentivar o envolvimento familiar
 - Incentivar o doente na identificação de estratégias de *coping* anteriormente utilizadas para lidar com problemas da vida (preferencialmente o espírito de luta e fatalismo por revelarem ser promotoras de qualidade de vida e bem-estar espiritual)
 - Encorajar a expressão de emoções e sentimentos
 - Incentivar a utilização de apoio/recursos espirituais
 - Incentivar a identificação de valores
-

INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM: ESTAR PRESENTE/PRESENÇA

“Estar com o outro, física e psicologicamente, durante os períodos de necessidade” (NIC, 2008, p.586).

Ação de Relacionar: *“estar disponível em momentos de necessidade”* (CIPE/ICNP, 2006, p.133).

ATIVIDADES DE ENFERMAGEM:

- Demonstrar disponibilidade (estar fisicamente disponível para ajudar)
- Permanecer fisicamente presente mesmo sem interação (promover segurança e reduzir o medo)
- Demonstrar uma atitude de aceitação
- Promover comunicação empática (compreensão pela situação/ experiências do doente)
- Atender às tradições/costumes e crenças do doente
- Escutar o doente
- Usar o silêncio quando apropriado
- Gerir presença (prevenir dependência)

INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM: ESCUTAR (ESCUTA ATIVA)

“Prestar atenção e atribuir significado às mensagens verbais e não-verbais do doente” (NIC, 2008, p.376)

Ação de relacionar: *“Fazer o esforço de ouvir o outro, ouvir atentamente o que os outros dizem, prestar atenção e responder a outros”* (CIPE/ICNP,2006, p.133).

ATIVIDADES DE ENFERMAGEM:

- Demonstrar disponibilidade afetiva (acolhimento, aceitação incondicional, envolvimento na situação)
- Usar todos os sentidos (captar a experiência de quem comunica connosco: olhar recetivo, contacto corporal acolhedor, mão-na-mão)
- Envolver-se na situação do doente/ Demonstrar interesse pelo doente e vontade de ajudar
- Focalizar-se na interação
- Encorajar a expressão de sentimentos, preocupações, medos e necessidades através de perguntas ou declarações
- Valorizar as emoções
- Apreciar as mensagens verbais e conteúdo da comunicação verbal: o que a pessoa utiliza para descrever a sua situação/problema, temas predominantes e seus significados (conteúdo contextualizado); o que a pessoa descreve que pode ou não fazer (conteúdo comportamental); as emoções que acompanham os acontecimentos, o porquê de um comportamento ou essência do mesmo (conteúdo afetivo) e a percepção global que a pessoa tem de si própria na sua generalidade e em determinadas circunstâncias (conteúdo estrutural).
- Atender/interpretar as mensagens não-verbais (sentimentos não expressos, as palavras evitadas, silêncios, postura corporal, expressão facial, tom, ritmo e volume da voz)
- Verificar a compreensão das mensagens através de perguntas
- Manter feedback na comunicação através de interações
- Responder (mantendo a receção e compreensão da mensagem durante a interação)
- Usar o silêncio (para encorajar a expressão de sentimentos, pensamentos e preocupações)
- Gerir o silêncio (tempo para falar e tempo para calar)
- Evitar barreiras à escuta (p. ex. minimizar sentimentos, oferecer soluções fáceis, interromper, falar sobre si, atitude crítica ou moralista e encerrar prematuramente)

INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM: TOCAR

“Proporcionar conforto e comunicação através do contacto táctil intencional” (NIC, 2008, p.680).

Ação de relacionar: *“Usar as próprias mãos com o objetivo de contacto táctil”* (CIPE/ICNP;2006 p134).

ATIVIDADES DE ENFERMAGEM:

- Colocar o braço sobre o ombro do doente
 - Segurar a mão do doente
-

INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM: FACILITAR SUPORTE SOCIAL / PROMOVER BEM-ESTAR SOCIAL

“Facilitar a capacidade da pessoa para interagir com os outros” (NIC, 2008,p.406).

Bem-estar social: *“Imagem mental de se sentir bem, de equilíbrio, contentamento, amabilidade ou alegria e conforto, usualmente demonstrada por tranquilidade consigo próprio e abertura para as outras pessoas ou satisfação de independência” (CIPE/ICNP;2006, p.95).*

Conjunto de recursos promotores de relações interpessoais que minimizam os efeitos negativos do *stress* no bem-estar e na QV, por revelarem ser fatores atenuantes das inúmeras perdas sentidas, prevenindo o isolamento e abandono (Serra, 2002).

ATIVIDADES DE ENFERMAGEM:

- Incentivar / facilitar visitas de familiares e pessoas significativas, da sua rede social e profissional

INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM: FACILITAR SUPORTE EMOCIONAL / PROMOVER BEM-ESTAR PSICOLÓGICO

Promover *“segurança, aceitação e encorajamento durante períodos de stress”* (NIC, 2008, p.369).

Bem-estar psicológico: *“Imagem mental de estar em boas condições psicológicas, satisfação com o controlo do stress e do sofrimento” (CIPE/ICNP, 2006, p.95).*

ATIVIDADES DE ENFERMAGEM:

- Identificar, com o doente, as causas das emoções
- Encorajar o doente a exprimir sentimentos de ansiedade, cólera ou tristeza
- Analisar com o doente as consequências de não lidar com a culpa e vergonha
- Escutar/encorajar expressões de sentimentos e crenças
- Encorajar o diálogo ou choro para diminuir a resposta emocional
- Encorajar a identificar os seus pontos positivos
- Elogiar aspetos positivos do doente
- Confortar
- Apoiar nos períodos de ansiedade
- Apoiar o doente nas tomadas de decisão

INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM: FACILITAR SUPORTE ESPIRITUAL / PROMOVER BEM-ESTAR ESPIRITUAL

Promover *“assistência do indivíduo para que sinta equilíbrio e conexão com um poder maior” (NIC, 2008, p 377).*

Bem-estar espiritual: *“Imagem mental de estar em contacto com o princípio da vida, que atravessa todo o ser e que integra e transcende a sua natureza biológica e psicossocial” (CIPE/ICNP, 2006, p.95).*

ATIVIDADES DE ENFERMAGEM:

- Identificar sinais de necessidade espiritual:
 - Expressão de frustração, medo, sofrimento, dúvida e desespero/falta de paz interior e harmonia
 - Sentir que a vida não vale a pena ser vivida/ sentir falta de esperança
 - Sentir-se isolado e sem apoio
 - Sentir-se inútil
 - Falta de confiança
 - Desvalorização pessoal /culpabilização
 - Problemas de relacionamento / dificuldade em partilhar emoções
 - Sentir perda de controlo/dificuldade em comunicar com verdade e honestidade
 - Não ser capaz de praticar uma religião
 - Não encontrar significado/Falta sentido e propósito na sua vida/ falta de razão para viver
 - Questões como: “onde é que eu me enquadro?”, “o que é que eu fiz para merecer isto?”.

Adaptado de Murray e colaboradores (2004)

INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM: FACILITAR SUPORTE ESPIRITUAL / PROMOVER BEM-ESTAR ESPIRITUAL (continuação)

ATIVIDADES DE ENFERMAGEM:

- Apoiar o doente nos momentos de sofrimento espiritual (relacionado com culpa, angústia existencial, perda de significado, de objetivo de vida, de esperança)
 - Encorajar o reequacionamento de objetivos de vida
 - Facilitar a expressão espiritual /religiosa (privacidade, silêncio, meditação, oração, cerimónias religiosas e rituais espirituais)
 - Incentivar a utilização de apoio/recursos espirituais
 - Facilitar a presença conselheiro espiritual
 - Incentivar a interação com pessoas significativas (familiares, amigos....) ou grupos de apoio
 - Encorajar a explorar sentimentos de culpa, de remorso e a possibilidade de perdão e de reconciliação
 - Incentivar a revisão de acontecimentos que proporcionaram paz de espírito, razão para viver, força e conforto espiritual
 - Incentivar a pessoa a procurar um sentido e um propósito na sua vida
 - Escutar valores, crenças, sentimentos do doente (em relação à doença e à morte)
-

A análise do modelo construído com base no consenso dos enfermeiros a partir da proposta apresentada baseada na NIC, para um diagnóstico de enfermagem de *coping* ineficaz/mal adaptativo, permitiu constatar que todas as intervenções de enfermagem propostas foram consideradas relevantes e viáveis. Deste modo constatou-se ainda que foram assinaladas várias atividades de enfermagem para cada uma das respetivas intervenções. Assim sendo os enfermeiros, considerados neste estudo peritos neste contexto e nesta área, consideraram como relevantes e viáveis não só a intervenção principal promover *coping*, como também todas as restantes intervenções de enfermagem complementares, cujo contributo consideraram importante para o desenvolvimento de um *coping* adaptativo neste contexto.

Concluída a apresentação dos principais resultados será efetuada a discussão dos mesmos no capítulo VII.

CAPÍTULO VII

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Discussão dos resultados

Neste capítulo, e após revisão sobre o conhecimento empírico atual relativamente às variáveis deste estudo, exposição da metodologia utilizada na recolha de dados e da explanação dos resultados, procederemos à interpretação e discussão dos resultados obtidos apresentados no capítulo VI. A mesma terá como base o referencial teórico apresentado nos primeiros capítulos desta tese, a comparação com outros estudos e a nossa interpretação resultante da percepção que sobre os dados fomos adquirindo, durante a interação estabelecida com os doentes no decurso da recolha de dados. Tomaremos como linha orientadora as variáveis principais bem-estar espiritual, qualidade de vida, estratégias de *coping* e a sua relação com as variáveis secundárias, sócio-demográficas e variáveis da doença, que irão sendo introduzidos em subcapítulos.

7.1 Bem-estar espiritual dos doentes em fase final de vida

Aquando da caracterização da amostra, constatámos que a sua maioria professava a religião católica, o que se compreende dado que o nosso país é marcado por uma tradição judaico-cristã. Porém alguns doentes percecionaram uma diminuição do bem-estar espiritual global, sendo mais acentuada especialmente na dimensão sentido/paz do que a nível da fé. A fé na sua dimensão de transcendência com uma força divina, com uma perspetiva para além da vida terrena é assumida como âncora da própria existência. Contudo poderemos considerar o bem-estar espiritual das pessoas com doença oncológica, da amostra em estudo, na sua globalidade como positivo e a um nível médio.

Estes dados corroboram os resultados do estudo de validação da *FACIT-Sp* de Peterman e colaboradores (2002) em doentes oncológicos e de McClain (2003) em doentes em fase final de vida. Corroboram ainda a perspetiva de Johnson e colaboradores (2007) de que a religiosidade, as crenças espirituais e uma revisão de vida, poderão ser importantes contributos para o bem-estar espiritual e serem um antídoto para a angústia espiritual, ajudando as pessoas a prepararem-se para o fim das suas vidas.

Assim os nossos resultados confirmam que é especialmente na fé ou nas crenças espirituais que muitos doentes vão procurar conforto e força para encontrar o bem-estar espiritual que cada pessoa vivencia quando sente que tem um

propósito que a ajuda a justificar a sua existência e que lhe dá um significado último para a sua vida (McClain *et al.*, 2003; Hafen *et al.*, 1996).

Alguns doentes nesta fase e confrontados com a finitude das suas vidas, perceberam que não só que a doença lhes fortaleceu a fé ou as suas crenças espirituais, como também independentemente do que acontecesse com as suas doenças, sentiram que tudo iria acabar em paz e harmonia. Tais dados corroboram a perspectiva de Hafen e colaboradores (1996) de que a espiritualidade pode ajudar as pessoas a reconstruírem-se através do seu próprio sofrimento.

Tal como no estudo de Murray e colaboradores (2004) em doentes em fase final de vida, os nossos dados poderão evidenciar a necessidade de cuidados espirituais. Facilitar, promover um suporte espiritual, poderá ajudá-los a reforçar a fé, e encontrar significado, sentido e valor para as suas vidas, independentemente do horizonte temporal futuro, mas alicerçado no tempo passado.

7.1.1 Influência das variáveis sócio-demográficas no bem-estar espiritual dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

Relativamente ao género verificou-se não existirem diferenças significativas sob o ponto de vista estatístico no que se refere ao bem-estar espiritual global (*FACIT-Sp*) e nas suas dimensões em particular. Porém estes resultados de algum modo surpreendem-nos, pois a dimensão religiosa/espiritual assume tradicionalmente uma maior relevância para o género feminino. De facto em estudos desenvolvidos anteriormente nomeadamente por Lauver (2000), Peterman e colaboradores (2002) e Pinto (2007) reportam valores mais significativos de bem-estar espiritual e especialmente de maior religiosidade/fé para as mulheres. Provavelmente os resultados deste estudo, poder-nos-ão levar a inferir que numa situação de vivência de doença oncológica em fase final de vida, as diferenças de género a nível da perceção do bem-estar espiritual tendem a esbate-se.

Em relação à idade, quanto maior era a idade da pessoa, mais esta recorreu à fé, procurando através dela conforto e força, na esperança de uma intervenção divina ou de uma força transcendental corroborando assim a expressão popular “só a fé nos pode salvar”. Tendo em consideração que um dos itens da dimensão fé é a expressão “A minha doença tem fortalecido a minha fé” pode-se inferir que, com o avançar da idade e face a um futuro incerto, de sofrimento e temporalmente curto, tal com refere Hafen e colaboradores (1996) e Hall (1986), a espiritualidade pode ajudar as pessoas a sublimarem o seu próprio sofrimento.

Estes resultados também se verificaram quer no estudo o estudo de Kruse e colaboradores (2007) desenvolvido em doentes em fase final de vida, quer no estudo desenvolvido com doentes oncológicos por Peterman e colaboradores (2002), em que os participantes mais idosos apresentavam níveis mais elevados de bem-estar espiritual.

Quanto ao estado civil, as pessoas solteiras apresentavam valores mais elevados no bem-estar espiritual global (*FACIT-Sp*) e mais sentido/paz, contrariamente ao verificado no estudo de Peterman e colaboradores (2002) em que os casados eram os que revelavam melhor bem-estar. Esta constatação poderá revelar uma aparente contradição. Assim, se por um lado a situação de solteiro poder estar associada a uma menor presença de suporte social e por conseguinte, na perspetiva de Holland e colaboradores (1999), a um menor recurso às crenças espirituais, a não preocupação com os seus descendentes poderá ter ajudado a compensar um menor suporte social. A ausência de descendentes poderá ter favorecido, a procura de sentido/paz direcionado para outros propósitos de vida, o que poderá explicar a perceção de melhor bem-estar espiritual na fase final de vida.

Embora estudos desenvolvidos com doentes oncológicos, nomeadamente Holland e colaboradores (1998), Peterman e colaboradores (2002), Pinto (2007) revelassem que as pessoas com menor escolaridade recorriam mais à sua fé ou crenças espirituais, percecionando que o controlo das suas situações dependeria de uma intervenção divina ou força transcendental, neste estudo tal não se constatou. Assim, não se verificaram correlações estatisticamente significativas entre escolaridade e o bem-estar espiritual global (*FACIT-Sp*) e suas dimensões, donde se poderá inferir que a escolaridade não teve influência neste domínio nos doentes nesta fase da doença.

Também a situação profissional parece não ter tido influência no bem-estar espiritual dos doentes, uma vez que não se verificaram diferenças significativas entre as médias nas diferentes situações profissionais.

O número de filhos e o agregado familiar, isto é ao número de pessoas que constituíam o agregado família ou que viviam em coabitação, revelaram correlações não significativas com o bem-estar espiritual, donde se infere que não influenciavam o bem-estar a este nível. Sendo que estas variáveis estão relacionadas com a rede familiar mais próxima, poder-se-á também inferir que não será a sua dimensão quantitativa, mas provavelmente a qualidade dessa rede de suporte que influenciou os resultados. Terá sido a sua presença efetiva e afetiva que influenciou o bem-estar espiritual dos doentes, ajudando-os a encontrarem paz

interior, harmonia, esperança, propósito de vida, sentirem-se únicos, dignos e valorizados (Murray *et al.*, 2004).

Na religião, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas entre os grupos “crentes” os que professavam uma religião ou crença e “não crentes” os que não professavam nenhuma religião ou crença, quer na *FACIT-Sp* global quer nas suas dimensões sentido/paz e fé. O grupo dos “crentes” apresentava médias mais elevadas, sendo a diferença mais significativa na dimensão fé. Assim sendo, poder-se-á inferir que a dimensão vertical/religiosa da espiritualidade, é promotora do bem-estar espiritual através da fé, dando sentido à própria existência mesmo que esta seja perspectivada com um horizonte temporal curto. Confrontados com a sua finitude, a crença e relação íntima com Deus ou a crença numa força superior ajudará a pessoa a preservar ou a fortalecer a sua fé e a encontrar significado na sua doença, no seu sofrimento e na sua existência. Apesar das circunstâncias, também ajudará a pessoa a sentir-se em paz consigo próprio, reconciliando-se com o seu passado, com a própria vida e com as pessoas. Neste sentido, a religião também parece ajudar as pessoas a terem sempre um sentido de vida, que pode sofrer alterações durante o processo de doença, mas que está sempre presente (Breitbart, 2004).

7.1.2. Influência das variáveis da doença no bem-estar espiritual dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

Quanto ao conhecimento que os doentes demonstraram sobre a doença, e tal com referido no capítulo VI (cf. Resultados) esta variável foi recodificada, em doentes com “conhecimento específico” da doença oncológica, quando se referiam à doença pelo diagnóstico clínico, e em doentes com “conhecimento global” da doença oncológica, quando a designavam em termos muito genéricos. Relativamente à correlação entre o conhecimento sobre a doença e o bem-estar espiritual, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos na *FACIT-Sp* global e na sua dimensão sentido/paz. Os doentes que demonstravam “conhecimento específico” da doença apresentavam médias mais elevadas, comparativamente com os doentes que demonstravam possuir apenas “conhecimento global”. Para a análise deste resultado importa referir que 95,6% dos doentes demonstravam possuir um conhecimento muito genérico que, como anteriormente referido, se designou por “conhecimento global”. No contacto estabelecido com os doentes durante a recolha de dados e a propósito desta questão, sobre a doença que estavam a tratar no hospital e nos serviços de

cuidados paliativos, constatámos que alguns doentes, apesar de níveis elevados de escolaridade, demonstraram um conhecimento muito genérico sobre a sua doença por vontade própria, dizendo expressamente que não queriam saber mais. Contudo este tipo de conhecimento, em alguns casos estava relacionada com a sua baixa escolaridade, com a opção da equipa de saúde ou da família por considerarem que o doente não devia saber mais para minimizar o seu sofrimento. Assim, conhecendo a natureza da sua doença e suas implicações presentes e futuras, os doentes percecionavam melhor bem-estar espiritual global, não por eventualmente encontrarem nomeadamente mais conforto ou mais força na sua fé, mas porque provavelmente esse conhecimento os ajudava a encarar a situação de uma forma realista e desenvolver estratégias melhor adaptativas. Estes dados confirmaram a importância do acolhimento e da informação que era transmitida ao doente, aquando do primeiro contacto com a equipa do serviço de cuidados paliativos.

No que concerne ao conhecimento do tipo de tratamento a que os doentes foram submetidos durante o decurso das suas doenças, tal como referido, recodificada em “nenhum”, “tratamento cirúrgico”, “tratamento não cirúrgico” e “tratamento cirúrgico e não cirúrgico” verificou-se que a única diferença estatisticamente significativa se situava na dimensão fé e que essa diferença se verificava entre o grupo que não teria tido qualquer tipo de tratamento (“nenhum”) e o grupo que efetuou tratamento “não cirúrgico”, sendo que estes apresentavam média mais elevada. Estes dados permitem inferir que relativamente à influência do tipo de tratamento no bem-estar espiritual dos doentes com doença oncológica na fase final de vida, o tratamento “não cirúrgico” que inclui quimioterapia, radioterapia e hormonoterapia, favoreceu a fé. Eventualmente estes resultados, poderão estar relacionados com a representação social sobre estes tratamentos específicos para a doença oncológica. Assim terem sido sujeitos a terapêutica considerada específica para o cancro, pode ter induzido a esperança num possível controlo da doença.

Quando comparámos o grupo dos doentes assistidos no “internamento” e o grupo assistido na “consulta externa” encontrámos diferenças significativas quer ao nível do bem-estar espiritual global (*FACIT-Sp*) quer ao nível da dimensão fé, e pouco significativa na dimensão sentido/paz. Os doentes assistidos na consulta externa apresentavam médias significativamente mais elevadas na *FACIT-Sp* global e nas suas dimensões, sendo a dimensão fé a que comparativamente apresentava média mais elevada. Estes resultados poderão estar relacionados com o facto dos doentes assistidos na consulta externa apresentarem uma melhor situação clínica, eventualmente com maior autonomia o que lhes potenciaria a

percepção de melhor bem-estar espiritual. Do mesmo modo a continuidade da assistência em consulta externa, traduzida num aumento do número de consultas, pareceu favorecer o bem-estar espiritual talvez porque os doentes ao sentirem-se mais acompanhados pela equipa de cuidados paliativos, desenvolveram expectativas mais favoráveis, acreditando que deste modo que poderiam acrescentar mais dias à vida. Contrariamente, os doentes internados no decurso da assistência na sua fase final de vida, tenderam a revelar uma diminuição do seu bem-estar espiritual e da sua fé, que se foi acentuando com a necessidade crescente de novos internamentos. Esta necessidade esteve relacionada com o agravamento da situação clínica dos doentes e consequente da necessidade de controlo dos sintomas, que requer uma assistência multidisciplinar contínua assim com a necessidade de recuperação das famílias cuidadoras em situação de *burnout*. Pensamos que esta alteração do bem-estar espiritual se deverá à significação que atribuíam a essa necessidade, isto é de que provavelmente estariam a viver os últimos dias das suas vidas. Assim e pelo que nos foi dado observar, muitos doentes internados quando confrontados com esta realidade, terão desenvolvido um *coping* religioso/espiritual negativo que se traduziu numa revolta contra Deus, num questionamento sobre a existência e o amor de Deus e numa rotura com os valores em que acreditavam. Este dado contraria de certo modo os resultados dos estudos desenvolvidos por Koenig e colaboradores (1995), Siegel e colaboradores (2001) e Tix e Frazier (1998), que apontam para um maior recurso estratégias de *coping* religioso/espiritual positivo, promotor de melhor bem-estar espiritual, do que a estratégias de *coping* religioso/espiritual negativo, quando as pessoas se confrontam com problemas de saúde /doença e com a possibilidade de morte. Assim, este resultado do nosso estudo, aponta para que o bem-estar espiritual dos doentes internados em cuidados paliativos, deverá ser um foco de atenção dos enfermeiros, procurando facilitar o apoio espiritual adequado às necessidades espirituais identificadas em cada caso em particular.

7.2. Qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

Partindo da análise das estatísticas descritivas relativamente à escala *FACT-G* e às suas subescalas/dimensões, poderemos referir que a generalidade dos inquiridos percecionaram a sua qualidade de vida global e nas dimensões bem-estar social/familiar e no bem-estar físico, como positiva e a um nível médio.

Contudo as dimensões bem-estar emocional e bem-estar funcional foram percecionadas como menos positivas.

No contexto do nosso estudo, a percepção de um nível médio de bem-estar social/familiar significou que mais de 50% dos doentes sentiram proximidade e apoio dos familiares, amigos e das pessoas mais significativas, assim como valorizaram de forma positiva a aceitação pela família da sua doença e a forma como falavam sobre ela. Estes dados apontam para a relevância da existência de uma rede familiar e social que de facto apoie os doentes nesta fase particular das suas vidas. Contudo e tendo em conta que a maioria dos inquiridos vivia acompanhada com familiares e apenas 22 viviam sozinhos, estes resultados também evidenciam que muitos doentes se sentiram desacompanhados pelos seus familiares e esquecidos por todos aqueles que consideravam como amigos. De facto, esta realidade foi-nos confidenciada por alguns doentes, aquando da aplicação do formulário para a recolha de dados e na sequência destas questões. Pelo contrário, outros referiram-nos que se isolavam por opção própria, quer por sentirem necessidade de resguardo, quer por dificuldade de ordem psicológica em participar no convívio familiar.

Os resultados inerentes ao bem-estar físico, não nos surpreenderam e traduzem a importância do controlo dos sintomas, nomeadamente da dor nesta fase da doença. Assim, considerando que um dos critérios de inclusão na amostra, era de que os doentes apresentassem sintomas com intensidade inferior a cinco, avaliação que foi efetuada através da *Edmonton Symptom Assessment Scale-ESAS*, estes dados vieram confirmar que os doentes sentiam os seus sintomas controlados e minimizados os efeitos secundários dos medicamentos que estavam a tomar. Por esse facto e apesar da existência de uma doença em fase avançada, mais de 50% dos doentes não se sentiam doentes e seu o estado físico não os impedia de atender às necessidades das suas famílias.

Relativamente ao nível de bem-estar emocional, com valores ligeiramente inferiores ao ponto médio, eram de algum modo esperados. São reveladores, quer da insatisfação sentida por muitos doentes pela forma como estavam a enfrentar a sua doença, quer da perda de esperança na luta contra a doença. Evidenciam ainda a presença de estados emocionais negativos como tensão, ansiedade, depressão relacionados com a preocupação de agravamento do seu estado e com eventualidade da morte.

O bem-estar funcional, também percecionado pelos doentes a um nível ligeiramente inferior ao valor médio, revelou que muitos doentes sentiam uma diminuição na sua capacidade para realizar o seu trabalho, para concretizar as

atividades da vida diária. A insatisfação com a perda de autonomia, poderá em muitos casos, ter diminuído o prazer de viver e a dificultar a aceitação da doença. Em contrapartida, alguns doentes conseguiram, aparentemente, aceitar e adaptar-se a esta realidade e percecionando, por isso, um melhor bem-estar funcional apesar das suas limitações. Esta perceção poderá estar relacionada com um controlo de sintomas mais eficaz, com um bom suporte familiar, social e apoio psicológico no sentido de ajudar o doente a perceber e aceitar as suas limitações e a recorrer às suas possibilidades.

Tratando-se da apreciação dos doentes sobre a sua qualidade de vida na sua fase final de vida, e apoiando-nos em Twycrosse (2001), estes resultados poderão refletir, uma adequada satisfação das necessidades dos doentes nos vários domínios da QV e uma adequada gestão de expectativas. Assim parece-nos não ter existido grandes discrepâncias entre as aspirações dos doentes, face a sua situação tal como era por eles percecionada, e a assistência e apoio que lhes foi proporcionada pelos profissionais de saúde, família e amigos.

Dado que estes doentes estavam a ser acompanhados em serviços de cuidados paliativos, estes resultados permitem-nos também inferir da importância dos cuidados paliativos na promoção da sua qualidade de vida global.

7.2.1. Influência das variáveis sócio-demográficas na qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

Relativamente à influência do género na QV, constatou-se que as mulheres apresentavam pior perceção, quer da qualidade de vida global, quer nas dimensões bem-estar físico, bem-estar funcional e especialmente no bem-estar emocional. A nível do bem-estar social/familiar a diferença de género não revelou significância estatística. Dado que as mulheres representavam 48,3% da amostra, considerando a importância da componente doméstica na vida diária, do que nos foi possível constatar na interação com os participantes neste estudo, este dado poderá ser explicado pelo confronto entre a evolução desfavorável das suas limitações físicas, funcionais e emocionais e as expectativas da sua minimização através do tratamento paliativo, verbalizado frequentemente em expressões tais como “*eu gostava de poder fazer mais em casa*”, “*eu gostava de cuidar melhor de mim*”, “*eu queria poder tratar melhor dos meus filhos e às vezes não consigo*” “*eu sei que o tratamento que estou a fazer não é para curar mas pensava que me ia ajudar, e isso entristece-me*” e “*preocupo-me muito que venha a piorar e a morrer (...) só Deus sabe (...) não queria sofrer*”. Contrariamente ao verificado na investigação de

Diehr e colaboradores (2007), também realizada em doentes em fase final de vida, em que o género não influenciava a qualidade de vida, no nosso estudo a presença de uma pior percepção da qualidade de vida nas mulheres comparativamente aos homens, enquadra-se num padrão normal da população portuguesa em geral, quer em situação de saúde, quer em situação de doença, sendo também referida noutros estudos realizados nomeadamente em doentes oncológicos (Michelson *et al.*, 2000; Pinto, 2007; Santos 2003). No que se refere à idade, os doentes com mais idade, apresentavam melhor percepção da sua qualidade de vida global (*FACT-G*), assim como nas dimensões bem-estar funcional e bem-estar social/familiar. Estes dados relativos à influência do género e da idade, estão concordantes com os resultados de outros estudos sobre a influência das variáveis socioeconómicas e clínicas na QV nos doentes, em situação de cancro avançado (Diehr *et al.*, 2007; Jordhoy *et al.*; 2001; Melmed *et al.*, 2002). Os autores constataram apenas pequenas diferenças entre os sexos e relativamente à idade, verificaram que quanto maior era a idade dos doentes, estes referiam menos dor, menos alterações no padrão do sono e melhor funcionamento emocional. Resultados contrários foram encontrados noutros estudos nomeadamente Pinto (2007) em jovens e adultos sobreviventes de cancro e Santos (2003) em doentes oncológicos. Mas, quer num estudo como no outro, os inquiridos encontravam-se numa outra fase da trajetória da doença, em que uns já tinham terminado os tratamentos Pinto (2007) e outros estavam em fase ativa da doença Santos (2003) em que ainda se perspetivava a cura. Alguns autores referem que a presença de níveis elevados de qualidade de vida em doentes oncológicos, estão relacionados com elevadas percepções de risco de vida, e por conseguinte reduzidas aspirações e expectativas, assim como ao apoio recebido por familiares e amigos (Leiberich *et al.*, 1993). Assim sendo, talvez se possa compreender que embora a idade e uma doença oncológica na fase final de vida, vão diminuindo a capacidade funcional dos doentes e a sua rede social/familiar, estes factos não foram muito valorizados pelos doentes, possivelmente resultante de uma adequada gestão de expectativas e de uma sábia alteração do escalonamento dos seus valores que foram norteando as suas vidas. Deste modo, apesar da idade avançada, das limitações decorrentes da doença e da percepção do término das suas vidas, valorizaram e sentiram-se realizados com o que ainda conseguiam fazer na sua vida diária, foram capazes de sentir prazer em viver com o apoio de familiares e amigos especialmente daqueles que, no momento, consideravam mais significativos.

Relativamente ao estado civil, os resultados evidenciaram que, de algum modo, este influenciava a qualidade de vida global (*FACT-G*) e especialmente no

bem-estar social/familiar e no bem-estar emocional. Os casais, incluindo os que viviam em união de facto, perceberam melhor bem-estar nestes domínios. A influência do estado civil, nomeadamente a situação de casado, também se verificou no estudo de Melmed e colaboradores (2002), quer na QV global quer no domínio emocional. Estes resultados poderão ser explicados pelo facto deste tipo de situação civil estar associado, neste contexto, a um maior suporte social e emocional que são considerados por alguns autores como preditores de melhor qualidade de vida (Dirksen, 2000; Lewis *et al*, 2001; Sammarco, 2003).

No que concerne à religião/credo, constatámos que esta não influenciava a qualidade de vida global à exceção da dimensão bem-estar social/familiar, na qual os doentes que se enquadravam no grupo dos “crentes” apenas apresentavam valores médios estatisticamente muito significativos. Sendo a religião entendida por Koenig e colaboradores (2001) como uma organização grupal orientada por crenças, práticas específicas institucionalizadas em torno do culto de uma divindade, a participação nessas atividades grupais de culto e oração poderão potencializar a quantidade e a qualidade da rede de suporte social e fortalecer as relações familiares. Sendo que a maioria dos participantes neste estudo professavam a religião católica, cujo principal mandamento é amar a Deus e ao próximo, enfatizando o papel da família na saúde e na doença, compreende-se que o envolvimento religioso favoreça o bem-estar social e familiar.

7.2.2. Influência das variáveis da doença na qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

Relativamente à influência da variável conhecimento da doença na QV, recodificada em “conhecimento específico” e “conhecimento global” como anteriormente referido, verificaram-se diferenças significativas ao nível da qualidade de vida global (*FACT-G*) e do bem-estar emocional, sendo as médias mais elevadas no grupo com “conhecimento específico” isto é que revelou possuir conhecimento sobre a natureza da sua doença e suas implicações. Os resultados deste estudo indicam que o conhecimento sobre o diagnóstico clínico, mesmo em situação terminal, parece potenciar uma melhor qualidade de vida global nomeadamente a nível do bem-estar emocional.

Estes dados confirmam os resultados de estudos referidos por Pessini e Bertachini (2005) nos quais os doentes que não estavam informados sobre a sua doença tinham pior qualidade de vida que aqueles que o foram de acordo com a sua vontade. Também vem contrariar a perspetiva e muitas vezes a prática em uso

na cultura portuguesa de se omitir a informação aos doentes ou de a dar de uma forma muito genérica, mesmo quando estes a requerem aos profissionais de saúde e aos seus familiares. Os argumentos utilizados para escamotear aos doentes o diagnóstico de uma doença grave, um prognóstico fatal, ou um sofrimento inevitável, referem-se a que tal conhecimento poderá traduzir-se num sofrimento emocional desnecessário, podendo tornar mais penosa a última fase da vida (Santos 1996). Na nossa perspetiva, esta conspiração do silêncio, que se gera em torno do doente, é uma falácia, pois o doente vai-se apropriando do conhecimento sobre o que se passa consigo. Negar a informação é negar o diálogo que é tão relevante para que a pessoa possa partilhar as suas expectativas, preocupações e necessidades. Neste contexto, Santos (2006) defende que o diálogo é necessário e insubstituível entre o doente e os profissionais de saúde sobre a natureza, prognóstico e a terapêutica podendo, dadas as circunstâncias do doente, ser temporariamente adiado para o momento que revele ser mais oportuno.

Tal como na avaliação do bem-estar espiritual, os doentes que estavam a ser seguidos na consulta externa aquando da colheita de dados, apresentavam valores mais elevados na qualidade de vida global (*FACT-G*), assim como em todas as suas dimensões. Os resultados revelaram ainda que o aumento de número de consultas externas contribuía para uma melhor perceção da qualidade de vida exceto no bem-estar emocional. O número de internamentos, pelo contrário, diminuía de forma significativa a perceção da qualidade de vida dos doentes, incluindo o bem-estar emocional. Numa análise preliminar, a explicação para estes resultados seria a de que os doentes seguidos através da consulta externa apresentavam uma gestão mais eficaz dos seus sintomas. Contudo e como já foi referido, quer os doentes inquiridos na “consulta externa” quer no “internamento” apresentavam, no momento da colheita de dados, os seus sintomas controlados, excluindo-se por isso a hipótese de ser esta a variável que, de algum modo, pudesse justificar estes resultados. Para a análise deste dado, importa considerando que, como já foi referido, o aumento de número de consultas externas decorreu, na maioria dos casos, da necessidade de um acompanhamento mais estreito para um adequado controlo de sintomas, noutros traduziu uma sobrevida para além do esperado. Em contrapartida, o internamento, esteve frequentemente relacionado com o agravamento do estado geral e por conseguinte com a necessidade de controlo de sintomas em meio hospitalar ou de proporcionar a recuperação de uma condição de *burnout* da família ou do cuidador. A necessidade de internamento em si, independentemente do seu motivo e duração, nesta fase da vida, ao retirar o doente do seu ambiente físico habitual e do convívio mais próximo

de familiares e amigos, pareceu afetar a qualidade de vida global dos doentes e em todas as dimensões em particular.

Torna-se pois compreensível que os doentes acompanhados na consulta externa evidenciassem uma melhor percepção, quer da sua qualidade de vida global, quer a nível do bem-estar físico, do bem-estar social/familiar e do bem-estar funcional, e que o aumento do número de consultas tende-se a favorecer essa mesma percepção. Neste contexto, o bem-estar emocional ao revelar ser afetado, de forma negativa e significativa pelo número de internamentos, poderá significar que os doentes foram perdendo a esperança na luta contra a doença, evidenciando a preocupação com o agravamento do seu estado e com a ideia de morrer.

Face ao exposto poder-se-á inferir que, o acompanhamento dos doentes em fase final de vida através de consulta externa foi uma variável favorável de melhor percepção da sua qualidade de vida.

7.3. Estratégias de *coping* dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

No que diz respeito às estratégias de *coping* utilizadas pelos doentes inquiridos neste estudo, a análise da estatística descritiva, permitiu verificar que recorreram a diferentes tipos de estratégias no decurso desta fase da doença. Provavelmente algumas terão sido utilizadas pelos doentes em simultâneo, mesmo que aparentemente contraditórias, assim como se terão alterado em função da avaliação que iam fazendo do impacto dos sintomas, das limitações com que se iam deparando. A opção preferencial por determinado tipo de estratégia (s) poderá, ter sido condicionada não só pela avaliação da situação, mas também por fatores pessoais e situacionais. Torna-se assim compreensível que, em função nomeadamente desses fatores, as pessoas procurem adotar estratégias centradas nas emoções ou centradas no problema que poderão ou não coexistir (Lazarus & Folkman, 1986).

Os dados apontaram para um recurso preferencial a estratégias centradas na emoção, como o “evitamento cognitivo” e o “fatalismo” na tentativa de amortecer o impacto psicológico. Este resultado, era de algum modo esperado pela percepção que fomos adquirindo do contacto com os doentes durante a investigação, contrariamente o verificado no estudo de Greer e Watson (1987). No estudo desenvolvido por estes autores em doentes com doença oncológica em estadios avançados ou de doença generalizada, verificou-se uma incidência estatisticamente significativa da resposta de *coping* de tipo “preocupação ansiosa” que foi

considerada mal adaptativa. No presente estudo, um maior recurso dos doentes às estratégias de tipo “evitamento cognitivo” e “fatalismo” revelou que muitos doentes quando se viram confrontados com a possibilidade de morrer, recorreram ao “evitamento cognitivo”, tentando intencionalmente afastar todos os pensamentos sobre a doença, procurando outros focos de atenção que lhes proporcionassem um estado emocional mais positivo. Contudo outros doentes, pelo facto de se sentirem impotentes para controlar a situação, recorreram ao “fatalismo” colocando as suas vidas nas mãos de Deus e dos profissionais de saúde, tentando viver um dia de cada vez da melhor forma possível. O recurso a este tipo de estratégias poderá revelar uma aceitação resignada face à percepção da aproximação do fim de um percurso, mais ou menos longo, da doença oncológica. Estes dados vêm corroborar a perspectiva de vários autores de que as pessoas quando confrontadas com situações perante as quais percebem já não ser possível qualquer atuação para a alterar, tendem a adotar estratégias de evitamento como respostas para controlar o *stress* e reduzir o seu impacto psicológico (Carver, 1997; Carver *et al.*, 1989; Carver & Sheier, 1994; Lazarus, 2000). As restantes estratégias de *coping* de tipo “espírito de luta”, “preocupação ansiosa” e “desânimo-fraqueza” foram menos adotadas. Provavelmente foram sendo adotadas em determinados momentos em função da avaliação da situação da doença, da avaliação dos seus recursos nomeadamente familiares e sociais ou foram utilizadas preferencialmente apenas por alguns doentes em função da sua personalidade, da sua capacidade de resiliência e das suas crenças. Assim, alguns doentes circunstancialmente, adotaram um *coping* mais confrontativo, recorrendo ao “espírito de luta”, conscientes da sua situação mas acreditando que podiam de algum modo controlar a situação, percebendo a doença com um desafio a vencer. Outros doentes, quando confrontados com o agravamento da doença, adotaram a “preocupação ansiosa”, evidenciando uma postura de revolta e de raiva face à mesma, procurando incessantemente controlar a situação. Outros doentes adotaram o “desânimo-fraqueza” revelando uma postura de descrença face à sua situação, uma atitude pessimista e de desistência, acompanhada de percepção de perda total de controlo e de incapacidade para lidar com a situação.

7.3.1. Influência das variáveis sócio-demográficas nas estratégias de *coping* dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

No que concerne ao género verificou-se que, do conjunto das estratégias utilizadas pelos doentes, apenas as estratégias “desânimo/fraqueza” e o “espírito de

luta” apresentavam uma diferença significativa. Assim, enquanto que nos homens se evidenciou o recurso preferencial à estratégia de tipo “espírito de luta,” nas mulheres foi a estratégia de tipo “desânimo/fraqueza”. Um maior recurso, por parte das mulheres, a este tipo de estratégia centrada nas emoções quando confrontadas com a sua doença oncológica foi também constatado por Santos (2003) em doentes na fase após diagnóstico de doença oncológica e por Pinto (2007) em jovens e adultos sobreviventes de cancro. Segundo Santos (2003) a tendência das mulheres para apresentar uma representação mais negativa face à doença oncológica do que os homens poderá ser uma variável explicativa para o recurso ao “desânimo/fraqueza” para lidar com este tipo de doença. Alguns autores também apontam para uma possível influência do género no tipo de respostas de *coping* (Daly & Juban, 1999; Hagedoorn *et al.*, 2000). Segundo Bird e Rieker (1999) face a uma situação geradora de *stress*, nomeadamente a doença, as mulheres reagem de forma diferente, tendendo a apresentar níveis elevados de stress psicológico. Esta diferença é, na sua perspetiva, devida à combinação de fatores sociais e biológicos baseados na componente hormonal, mas também reforçada pelo processo de socialização do género nas sociedades atuais, isto é, sobre os sentimentos e comportamentos socialmente aceitáveis para cada um dos géneros.

Relativamente à idade, os resultados apontaram para uma tendência no sentido de que à medida que a idade dos doentes avançava e face à perceção de que as suas vidas se ia aproximando do fim, foram recorrendo menos a estratégias consideradas de confronto, do tipo “preocupação ansiosa” e “espírito de luta”, progredindo para uma aceitação mais resignada da situação. Frequentemente os doentes nos expressaram claramente e convictamente esta aceitação, referindo que apenas temiam o sofrimento nos seus derradeiros momentos de vida. Também Sapeta e Lopes (2007) na meta síntese efetuada com o objetivo de identificar os fatores que interferem no processo de interação entre o enfermeiro e o doente em fim de vida, relativamente às características do doente e à variável idade, encontraram uma referência no estudo de Ryan (2005), no qual a idade avançada facilitava o processo de aceitação da doença e do fim da vida.

Os estados civis de união de facto e casado estiveram associados a um maior recurso às estratégias de tipo “preocupação ansiosa”, “fatalismo” e “espírito de luta”. Este leque de estratégias de *coping* que foram sendo utilizadas pelos casais oscilou pois, entre o denominado “*fighting spirit*” consideradas por Greer e Watson (1987) mais adaptativas e o “*helpless/hopeless*” menos adaptativas. Este facto poderá ser explicado não só pela avaliação que os doentes foram fazendo da situação da sua doença como também pelo apoio que sentiram do conjugue ou do

parceiro ao longo de todo o processo. Por outro lado, os não casados (solteiros, separados e viúvos) apresentaram uma maior tendência para a adoção de estratégias de tipo “desânimo/fraqueza”. Nesta circunstância o recurso a este tipo de estratégia poderá significar que os possíveis fornecedores de suporte, como os familiares, os amigos e as pessoas significativas, não foram considerados por estes doentes como um recurso possível e vantajoso para lidarem com os problemas e preocupações com que se foram confrontando, provavelmente por falta de tempo de contato, de intimidade e de compromisso.

Relativamente à escolaridade, apenas se verificou uma correlação fraca, positiva e pouco significativa a nível da estratégia “espírito de luta”. Assim uma maior escolaridade dos doentes favoreceu o recurso à estratégia “espírito de luta” tradutora de um *coping* ativo. Este dado confirma a perspetiva de Carver e colaboradores (1989) segundo os quais as pessoas com melhores habilitações, tendem a recorrer a estratégias consideradas adaptativas tradutoras de um *coping* ativo. Um melhor nível de escolaridade terá permitido aos doentes uma melhor compreensão sobre a sua situação e uma perceção de que os seus conhecimentos seriam um contributo importante para controlar a situação. Para alguns doentes, esta estratégia traduzia-se na adoção de uma atitude de otimismo e esperança em vencer a doença, para outros na determinação para continuar a lutar por uma vida mais longa com o menor sofrimento possível.

A religião também terá influenciado o tipo de estratégias de *coping* adotadas. Assim os “crentes”, isto é, aqueles que professavam uma religião ou crença recorreram preferencialmente a estratégias do tipo “fatalismo”, colocando as suas vidas nas mãos de Deus, e por vezes do tipo “evitamento cognitivo” revelando assim uma tendência para uma aceitação resignada ou para uma abstração da situação. Se por um lado este resultado nos surpreende, esperando dos “crentes,” nesta circunstância, uma atitude mais pró-ativa e determinada, por outro lado é compreensível que uma orientação espiritual influencie o tipo de resposta, na medida em que ao oferecer uma filosofia de vida, também proporciona suporte, propósito e sentido no decurso das situações crise (Hill & Pargament, 2003; Jenkins & Pargament, 1995). Por outro lado, sendo os “crentes” de confissão cristã também é compreensível este tipo de resposta nesta situação particular, uma vez que para os cristãos a morte está associada à crença numa vida para além da morte e por isso a vida não fará sentido senão for vivida para a eternidade. Assim é esperado que o cristão aceite a morte, na firme esperança de que chegará por Cristo e em Cristo à ressurreição (Cifuentes, 2002).

7.3.2. Influência das variáveis da doença nas estratégias de *coping* dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

Considerando o tempo após diagnóstico da doença oncológica, constatou-se que quanto maior foi o tempo decorrido de doença, maior foi o recurso à estratégia de tipo “fatalismo” nos doentes na fase final de vida. O recurso preferencial a esta estratégia poderá significar que os doentes se foram progressivamente consciencializando da irreversibilidade da doença e da possibilidade de morrer. Por esta razão foram alterando a sua escala de valores, procurando aproveitar a vida que ainda lhes restava da melhor forma possível, privilegiando o convívio com as pessoas mais significativas e procurando ainda concretizar alguns projetos e aspirações.

Os doentes que no decurso da sua doença foram submetidos a “tratamento cirúrgico e não cirúrgico” adotaram mais o “fatalismo” relativamente aos que não fizeram “nenhum” tratamento. Tal poderá significar que os doentes submetidos a “tratamento cirúrgico e não cirúrgico” tiveram a perceção que, relativamente à sua doença, foram implementados os tratamentos possíveis e por esta razão foram aceitando passivamente a situação.

No que diz respeito à relação entre o tipo de assistência no serviço de cuidados paliativos e o tipo de estratégias de *coping*, no momento da colheita de dados, verificou-se que os doentes assistidos na “consulta externa” preferencialmente ao “fatalismo” e os doentes em situação de “internamento” revelaram estar a recorrer mais às estratégias de tipo “preocupação ansiosa” e “desânimo/fraqueza”. A consciência por parte dos doentes, de que a necessidade de internamento, se justificava pelo agravamento do estado geral ou pela necessidade de controlo de sintomas em meio hospitalar, poderá explicar a adoção deste tipo de estratégias. Relativamente à influência do tipo de assistência tida nos serviços de cuidados paliativos, isto é do acompanhamento através de “consulta externa”, de “internamento” ou de “consulta externa e internamento”, na adoção do tipo de estratégias de *coping*, os resultados evidenciaram ter existido um maior recurso à estratégia de tipo “preocupação ansiosa”, nos doentes que tinham sido assistidos no “internamento e do tipo “fatalismo” no grupo seguido na “consulta externa”.

Ainda no que se refere à possível influência do tipo de assistência, considerando o número de consultas externas e o número de internamentos tidos, no decurso do acompanhamento nos serviços de cuidados paliativos, constatou-se que à medida que aumentava o número de consultas diminuiu o recurso à

estratégia “preocupação ansiosa” e aumentava o recurso ao “fatalismo”. Esta constatação poderá ser explicada pela possível perceção e a significação positivas que os doentes atribuíam ao facto de apenas necessitarem de ser acompanhados através de consulta externa e ao seu prolongamento no tempo. Em contrapartida o aumento do número de internamentos favorecia o recurso ao “desânimo/fraqueza” e especialmente à estratégia de tipo “preocupação ansiosa”. O recurso a este tipo de estratégias, relacionado com a necessidade de novos internamentos, poderá ser explicado por uma significação negativa atribuída pelos doentes à mesma e pela perceção de que essa necessidade representaria uma forte ameaça às suas vidas. Na perspetiva de Justo (1994), esse de tipo de perceção faz aumentar sentimentos de ansiedade, depressão, desespero, assim como uma preocupação crescente sobre o seu futuro e por este motivo mais dificilmente os doentes tendem a adotar um “espírito de luta”.

7.4. Relação entre bem-estar espiritual, qualidade de vida (nas dimensões física, funcional, social/familiar, emocional) e estratégias de coping nos doentes com doença oncológica na fase final de vida

O estudo correlacional entre a *FACIT-Sp* global e as suas subescalas e a *FACT-G* global e suas subescalas, evidenciaram que uma melhor perceção do bem-estar espiritual, favoreceu a perceção da qualidade de vida dos doentes na fase final de vida. A dimensão da *FACIT-Sp*, sentido/paz é a que mais contribuiu para um maior bem-estar e por conseguinte para uma melhor qualidade de vida.

A presença desta correlação permitir-nos-á pois inferir que estas duas variáveis, bem-estar espiritual e qualidade de vida, revelaram ser interdependentes, sugerindo que alterações nas dimensões da *FACIT-Sp* especialmente a nível do sentido/paz afeta a *FACT-G* na sua globalidade e em cada dimensão em particular e vice-versa. Ainda e relativamente ao bem-estar espiritual evidenciou-se a importância, nesta fase da doença, dos doentes encontrarem um significado e um sentido para o seu sofrimento nos últimos dias das suas vidas. Confirmou-se assim a associação positiva entre espiritualidade e qualidade de vida em doentes oncológicos evidenciada noutros estudos (Bowie *et al.*, 2003; Brady *et al.*, 1999; Cotton *et al.*, 1999; Ellison, 1983; Ferriss, 2002; Gioiella *et al.*, 1998; Johnson, *et al.*, 2007; Pimentel, 2006; Rippentrop, *et al.*, 2006; Whitford *et al* 2008).

Estes resultados também evidenciaram a perspetiva de um conceito de saúde, considerando a pessoa em todas as suas dimensões, centrado por isso numa abordagem holística ou integral, sistémica e de interdependência.

A relação verificada entre bem-estar espiritual e QV está em sintonia com a perspectiva de Twycross (2001) de que a espiritualidade não se limita a uma dimensão quase imperceptível da condição humana, mas à vida na sua globalidade, porque a dimensão espiritual abrange e integra as dimensões físicas, psicológicas e sociais do homem. Para este autor, o doente quando confrontado com a sua doença oncológica faz um esforço permanente para integrar na própria vida as questões supremas, procurando ligar a sua espiritualidade ao significado e finalidade da vida. Procura ainda estar em harmonia com as demais pessoas, com a Terra e com o Universo, esforçando-se ainda por estabelecer uma correta relação com Deus/Realidade Última

Esta associação positiva entre espiritualidade e QV poderá dever-se ao facto das organizações religiosas contribuírem para um aumento da rede social de apoio e ao facto da religião poder oferecer um sentido de vida promotor de bem-estar (Ferriss, 2002).

A análise da relação entre *FACIT-Sp* e tipo de estratégias de *coping*, revelou uma correlação negativa com as estratégias de tipo “desânimo/fraqueza” e “preocupação ansiosa”. Pelo contrário as estratégias de tipo “espírito de luta” e “fatalismo” evidenciaram uma correlação positiva. Também Fitzparick (2000) constatou uma correlação positiva entre fatalismo e espiritualidade no estudo realizado em mulheres com cancro da mama (citado por Ho *et al.*, 2003). Estes dados apontam para que o recurso a estratégias do tipo desânimo/fraqueza” e “preocupação ansiosa” não serão favoráveis a um bem-estar espiritual e quanto pior for a percepção dos doentes a este nível, maior será o recurso a esse tipo de estratégias. Em contrapartida as estratégias de *coping* mais confrontativas do tipo “espírito de luta” e de *coping* mais passivo, do tipo “fatalismo” favorecerão o bem-estar espiritual global quer a nível da dimensão vertical/religiosa (fé) quer a nível da dimensão horizontal/existencial (sentido/paz).

No que se refere à relação entre a *FACT-G* global e suas subescalas com as estratégias de *coping*, as correlações positivas verificadas também com as estratégias “espírito de luta” e “fatalismo”, revelaram que este tipo de estratégias eram promotoras da qualidade de vida global, especialmente ao nível do bem-estar emocional e do bem-estar funcional. Contrariamente, o recurso às estratégias de tipo “desânimo/fraqueza” e “preocupação ansiosa” diminuiriam não só a percepção da qualidade de vida global como o bem-estar em todas as suas dimensões físico, social/familiar, emocional e funcional.

Neste sentido poder-se-á concluir que as estratégias de *coping* “espírito de luta” e “fatalismo”, revelaram ser melhor adaptativas porque promoviam não só o

bem-estar espiritual com a qualidade de vida como nos doentes em fase final de vida. Estes dois tipos de estratégias, por traduzirem cognições e formas de agir antagónicas, não terão sido utilizados em simultâneo pelos doentes e foram sendo adotados provavelmente em função da perceção que os doentes iam tendo da vulnerabilidade da sua condição de vida, da perceção do controlo pessoal face à situação, das expectativas relativamente ao futuro, assim como das características de personalidade e das experiências prévias de doença. Este tipo de relação verificada entre bem-estar espiritual, qualidade de vida e estratégias de *coping*, também foi constatada no estudo de Cotton e colaboradores (1999), desenvolvido em mulheres com cancro da mama. Verificou-se igualmente uma correlação positiva entre bem-estar espiritual e qualidade de vida, assim como correlações positivas entre bem-estar espiritual e estratégias de *coping* de tipo “fatalismo” e “espírito de luta” e negativas com o “desânimo/fraqueza” e “preocupação ansiosa”. No estudo desenvolvido por Anagnostopoulos e colaboradores (2006) em doentes com doença oncológica, para além do “evitamento cognitivo”, as estratégias “espírito de luta” e “fatalismo” também revelaram ser melhor adaptativas ao produzirem resultados globais positivos na qualidade de vida dos doentes. O mesmo se verificou no estudo de Santos (2003) em que os doentes oncológicos que adotaram estratégias de confronto ou de aceitação da doença, de tipo “espírito de luta/aceitação,” avaliaram mais favoravelmente a sua qualidade de vida.

A estratégia de tipo “evitamento cognitivo” não revelou significação estatística quer com a *FACIT-Sp* quer com a *FACT-G*. Esta constatação provocou-nos alguma perplexidade uma vez que, a par do “fatalismo”, o “evitamento cognitivo” revelou ser a estratégia preferencialmente adotada pelos doentes. Por esta razão e na medida em que amortece o impacto psicológico que a doença vai causando, era esperado à semelhança do verificado por Anagnostopoulos e colaboradores (2006), que a mesma revelasse ser uma das estratégias melhor adaptativas. Talvez estes dois tipos de estratégias tenham sido adotadas em simultâneo e assim à medida que os doentes iam deliberadamente afastando das suas mentes todos os pensamentos sobre a doença, iam concomitantemente depositando as suas preocupações e as suas vidas nas mãos de Deus e dos profissionais de saúde evidenciando-se de forma significativa o seu contributo para um melhor bem-estar espiritual e melhor QV.

7.5. Papel preditivo das estratégias de *coping* sobre o bem-estar espiritual e sobre a qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida

Relativamente ao papel preditivo das estratégias de *coping* sobre a percepção global da qualidade de vida, tal como o verificado no estudo de Anagnostopoulos e colaboradores (2006), também se constatou que o recurso às estratégias de tipo “desânimo/fraqueza” e “preocupação ansiosa” prediziam uma pior qualidade de vida global e em cada uma das dimensões em particular. Revelando por isso ser pior adaptativas, por serem potencializadoras de emoções negativas como a falta de esperança, a vontade de desistir, a ansiedade e revolta. Em contrapartida as estratégias de tipo “espírito de luta” e “fatalismo” prediziam uma melhor percepção de qualidade. Sendo o “espírito de luta” caracterizada por uma atitude de confronto face à doença e o “fatalismo,” como uma aceitação resignada da mesma, numa primeira análise esta realidade poderá parecer contraditória. Provavelmente estes dois tipos de estratégias foram utilizados por doentes distintos em função das suas características individuais ou pelos mesmos doentes em momentos diferentes, ao longo do seu processo de doença em função da avaliação que foram fazendo da sua situação.

O recurso às estratégias de tipo “desânimo/fraqueza” e “preocupação ansiosa” predizia essencialmente uma exacerbação dos seus sintomas e a tendência para se sentirem mais doentes, assim como uma maior insatisfação com as suas relações nomeadamente com os amigos e familiares. Os doentes tenderam a referir uma maior incapacidade de realização de atividades na sua vida diária, de aceitação da doença e um menor prazer em viver. A nível emocional predizia maior tristeza, insatisfação na forma de enfrentar a doença e preocupações crescentes com o estado de saúde e com a morte.

Nesta continuidade, ao analisarmos o papel preditivo das estratégias de *coping* sobre o bem-estar espiritual, constatou-se também que apenas as estratégias de *coping* “fatalismo” e “espírito de luta”, prediziam melhor bem-estar dos doentes. Assim o recurso a estas duas estratégias favorecia a procura de sentido e significado para o seu sofrimento e para as suas vidas. Contrariamente as estratégias “desânimo/fraqueza” e “preocupação ansiosa”, perturbavam a harmonia interior e a paz de espírito. A nível da fé, só o “fatalismo” evidenciou ter um papel preditivo positivo, favorecendo o aprofundamento da experiência religiosa e espiritual dos doentes, o fortalecimento da sua fé ou das suas crenças espirituais e através delas os doentes encontraram a força espiritual para enfrentar, os últimos momentos da sua vida, em paz com Deus e consigo mesmo.

Na análise sobre o papel preditivo das estratégias de *coping* sobre o bem-estar espiritual e sobre a qualidade de vida dos doentes com doença oncológica na fase final de vida, podemos verificar que os resultados são consistentes com a ideia de que as pessoas, nesta fase, recorrem muitas vezes a um complexo processo de *coping*. Este processo implica o recurso a estratégias que combinadas entre si ou alternando em função da avaliação que vai fazendo da sua condição, vai ter um impacto positivo ou negativo no bem-estar espiritual e na qualidade de vida dos doentes.

Em síntese, as estratégias “desânimo/fraqueza” e “preocupação ansiosa” revelaram ser mal adaptativas, uma vez que apresentavam um papel preditivo negativo sobre a qualidade de vida global e sobre o bem-estar espiritual. Em contrapartida as estratégias “fatalismo” e o “espírito de luta” revelaram-se melhor adaptativas, com um papel preditivo positivo. O papel preditivo da estratégia de tipo “evitamento cognitivo” não foi estatisticamente significativo.

7.6. Modelo de Intervenção em Enfermagem, promotor da utilização de estratégias de *coping* mais adaptativas, com resultados positivos ao nível do bem-estar espiritual e da qualidade de vida nos doentes com doença oncológica na fase final de vida, internados numa Unidade de Cuidados Paliativos

Ao ser solicitado aos enfermeiros com experiência em cuidados paliativos, que prestavam assistência neste tipo de serviço, que seleccionassem no questionário apresentado as atividades de enfermagem relativas a cada uma das intervenções propostas pela NIC para o diagnóstico de enfermagem de *coping* ineficaz/mal adaptativo, verificou-se que para além da intervenção principal “promover *coping*”, também seleccionaram intervenções complementares como escutar, estar presente e tocar. Este facto, revelou que os enfermeiros consideraram relevante a interação com o doente, na medida em que esta potenciaria o desenvolvimento de um ambiente empático e terapêutico facilitador de um *coping* adaptativo. A valorização destas intervenções vem de encontro à perspetiva de Cabodevilla (2001), segundo a qual se deverá valorizar a interação com estes doentes por necessitarem de partilhar a sua vida e as suas emoções, com alguém em quem confiam, que demonstre disponibilidade, empatia e que os escutem verdadeiramente. Para o autor este ambiente será imprescindível para o desenvolvimento do potencial de cada doente na mobilização dos seus recursos internos e externos de natureza espiritual, social/familiar e emocional/psicológica,

para enfrentar, de forma melhor adaptativa, esta difícil e derradeira fase da sua doença. Esta constatação também vem de encontro aos referenciais teóricos, nomeadamente de Bilings e colaboradores (1984), Holahan e colaboradores (1985), Lazarus (1991), Lazarus e Folkman (1986). Estes autores sublinham a necessidade da mobilização dos recursos pessoais (internos) e dos recursos externos, tais como o suporte social, emocional e espiritual, assim como da capacitação dos indivíduos para o desenvolvimento de estratégias de *coping* melhor adaptativas no confronto com situações particulares.

O modelo de intervenção proposto, construído com base nos resultados obtidos, com recurso à técnica de grupo nominal, para além das intervenções de enfermagem, também apresenta as respetivas atividades, que os enfermeiros consideraram, com uma concordância de 75%, simultaneamente relevantes e viáveis em contexto de cuidados paliativos (cf. capítulo VI, quadro 32).

Com este modelo de intervenção pretender-se-á, tal como propõe Sylvain (2002), que se constitua uma parte de um todo que é o plano de cuidados de enfermagem instituído para cada pessoa em concreto, devendo compreender a natureza e o contexto da intervenção.

Da natureza da intervenção

Os resultados do presente estudo, à semelhança de outros estudos desenvolvidos em doentes com doença oncológica, nomeadamente o de Santos (2003), confirmaram a existência de correlação entre *coping* e qualidade de vida e ainda de correlação entre *coping* e bem-estar espiritual. Para além disso as estratégias de *coping* “espírito de luta” e o “fatalismo” revelaram ser preditoras de melhor bem-estar espiritual e de melhor qualidade de vida. Assim sendo o modelo de intervenção proposto, para além de, na sua substância, ser congruente com os referenciais teóricos, incorporou intervenções de enfermagem promotoras de *coping* eficaz/adaptativo e simultaneamente potencializadoras de bem-estar espiritual e de qualidade de vida nos doentes, nomeadamente nas dimensões bem-estar funcional, social/familiar e emocional onde as estratégias atrás referidas apresentaram maior valor preditivo positivo. Este modelo, na sua natureza tem por base uma abordagem essencialmente cuidativa, privilegiando a interação com o doente através da escuta ativa e do toque, centrada no desenvolvimento do potencial das pessoas para lidar eficazmente com este processo de transição que será o derradeiro das suas vidas. Assim para além da intervenção de enfermagem principal “promover *coping*”, o modelo incorporou outras intervenções complementares que visam apoiar e desenvolver o potencial de cada doente para

mobilizar os seus recursos internos e externos (espirituais, sociais e emocionais/psicológicos) para lidar de forma melhor adaptativa com a sua situação de doença na fase final de vida, e por conseguinte promotora de bem-estar.

Do contexto da intervenção

O modelo de intervenção de enfermagem constitui-se assim como um conjunto de intervenções que, tomando como foco principal da atenção de enfermagem o *coping*, foram consideradas relevantes e simultaneamente viáveis pelos enfermeiros com experiência em cuidados paliativos.

A avaliação da necessidade da sua implementação, assim como da sua adequação, implicará uma recolha de dados, através da interação que o enfermeiro vai estabelecendo com o doente, com a família e com as pessoas significativas que lhe forem significativas. Esta avaliação inicial ou de recolha de dados irá constituir-se como o primeiro passo do processo de enfermagem, que segundo Alfaro LeFevre (2002) deverá ser desenvolvido atendendo aos restantes passos: identificação de problemas ou diagnóstica, planeamento ou de prescrição de intervenções, execução ou de implementação das intervenções prescritas e avaliação dos resultados obtidos.

Assim, tomando como foco o *coping*, a avaliação inicial que tem como objetivo a recolha de dados considerados relevantes para o diagnóstico de enfermagem, poderá iniciar-se a quando do acolhimento na primeira consulta externa assim como nos primeiros dias no serviço de internamento. Estes momentos constituem os primeiros momentos da fase final de um longo percurso, nos quais o doente se confronta com o facto de a sua doença ter atingido um nível de irreversibilidade, de não existir tratamento disponível e específico, de uma expectativa de vida limitada e em que lhe serão especialmente propostos cuidados para minimizar os sintomas. Nesta fase e considerando as características definidoras do foco de enfermagem *coping* na CIPE/ICNP (2006), assim como os conceitos teóricos do processo de *coping* presentes no modelo Lazarus e Folkman (1986) será necessário:

- avaliar a compreensão do doente sobre o seu processo de doença;
- avaliar a aceitação da situação;
- avaliar o stress (perceções; sentimentos; preocupações e medos);
- avaliar a atitude do doente para gerir o stress;
- identificar qual a avaliação primária que o doente faz do acontecimento (perda, ameaça ou desafio);

- identificar qual a avaliação secundária que o doente faz dos seus recursos internos (características da personalidade, inteligência, resiliência, *locus* de controlo, espiritualidade, entre outros) e dos seus recursos externos (tempo, dinheiro, suporte profissional, suporte de saúde, suporte social/familiar, suporte espiritual/religioso, entre outros);

-avaliar a sua autoestima;

-avaliar a adaptação às alterações da imagem corporal;

-avaliar o impacto da situação no desempenho dos seus papéis sociais e no relacionamento com os outros;

-identificar quais as estratégias de *coping* que estão a ser utilizadas;

-avaliar a eficácia das estratégias de *coping* utilizadas, através da percepção do doente, do seu efeito (positivo/negativo) na qualidade de vida e no bem-estar físico, funcional, emocional, sociofamiliar e espiritual.

Os dados obtidos deste conjunto de atividades, considerados indicadores de diagnóstico, irão constituir-se como dados relevantes para o segundo passo do processo, isto é de um possível diagnóstico de enfermagem de *coping* ineficaz/mal adaptativo. Com base nestes dados recolhidos, tradutores da particularidade de cada caso, proceder-se-á à concretização do terceiro passo que consistirá na seleção das intervenções propostas modelo de intervenção, seguindo-se a sua implementação, com a necessária adequação ao contexto de cada doente. Espera-se com a implementação das intervenções de enfermagem prescritas, que cada doente desenvolva todo um processo adaptativo potencializador da percepção de melhor qualidade de vida e melhor bem-estar espiritual, através do recurso a estratégias de *coping* mais eficazes e portanto melhor adaptativas, permitindo-lhe viver tão intensamente e com o menor sofrimento possível até ao fim.

Este processo é complexo e nem sempre se desenvolve de forma linear, intervindo diferentes variáveis relacionadas nomeadamente com a evolução da doença e controlo dos sintomas, acontecimentos de vida passados e presentes e com a avaliação que o doente vai realizando da situação, tendo em conta as suas expectativas. Quando as expectativas são positivas, as pessoas investem esforços para atingir as metas a que se propõem e se não forem positivas esses esforços vão diminuindo, assistindo-se a um desinvestimento em todas as dimensões. Neste processo de análise e avaliação contínua tal com já foi anteriormente referido, as pessoas vão também avaliando a presença e eficácia quer dos seus recursos internos e dos recursos externos. A avaliação ponderada de todos estes fatores vai determinando o abandono de determinadas estratégias de *coping* e o recurso a outras, sendo que a eficácia dessas estratégias deve evidenciar resultados com

tradução fisiológica, psicológica, social e espiritual (Maes *et al.*, 1996). Para a promoção de um *coping* mais adaptativo, torna-se por isso relevante a implementações de intervenções e atividades de enfermagem que potencializem os recursos internos e externos do doente, como a facilitação do suporte social, familiar, emocional e espiritual, contemplados na proposta do modelo de intervenção deste estudo.

Neste contexto, considerando a definição do foco de atenção *coping* subjacente ao modelo de intervenção como “*disposição para gerir o stress que desafia os recursos que cada indivíduo tem para satisfazer as exigências da vida e padrões de papel auto-protetores que o defendem contra ameaças, percebidas como ameaçadoras da autoestima positiva; acompanhada por um sentimento de controlo, diminuição de stress, verbalização de aceitação da situação, aumento do conforto psicológico*” (CIPE/ICNP, 2006, p.80), e o efeito positivo de um *coping* adaptativo na qualidade de vida e no bem-estar espiritual no decurso deste processo, serão indicadores da adequação e da eficácia das intervenções/atividades implementadas a verbalização por parte do doente de melhoria nestes diversos domínios. Assim espera-se que o doente demonstre: diminuição de *stress*; aceitação da situação; perceção de controlo; bem-estar emocional; bem-estar físico; bem-estar funcional e bem-estar espiritual. Serão ainda indicadores de adequação e de eficácia quando o doente consegue identificar estratégias de *coping* adaptativas, isto é consideradas pelo próprio como sendo promotoras de qualidade de vida e bem-estar e demonstrar o recurso a estratégias de *coping* mais adaptativas. Será na dialética entre dados recolhidos e os resultados obtidos e centrando-se sempre na perspetiva do doente que deverão ser reformuladas e adequadas as intervenções e respetivas atividades de enfermagem implementadas (Alfaro LeFevre, 2005).

Da implementação e avaliação da eficácia do modelo de intervenção de enfermagem

A implementação modelo de intervenção de enfermagem que decorre deste estudo, promotor da utilização de estratégias de *coping* mais adaptativas, com resultados positivos ao nível do bem-estar espiritual e da qualidade de vida nos doentes com doença oncológica na fase final de vida, deverá ser perspectivado como uma parte constituinte do plano de cuidados de enfermagem instituído para cada pessoa em função dos diagnósticos de enfermagem identificados.

Para a sua implementação será necessário proceder a reuniões prévias com elementos da direção de enfermagem da instituição, enfermeira chefe do serviço e

enfermeira responsável pelo ensino e formação em serviço dos cuidados paliativos. Com estas reuniões pretender-se-á dar a conhecer o modelo, por forma a obter autorização para a sua implementação, com o objetivo de avaliar a eficácia do mesmo. Estas reuniões prévias também permitirão planear em conjunto a estratégia mais viável para a concretização da implementação do modelo.

Depois destas reuniões será necessário reunir também com os enfermeiros do serviço, com o objetivo de apresentar novamente o modelo de intervenção, motivar para a sua implementação e discutir em conjunto o projeto piloto delineado para a implementação do mesmo. A nossa proposta do projeto de estudo piloto com vista à implementação e avaliação da eficácia do modelo de intervenção será metodologicamente estruturado como um estudo quase experimental. Os estudos quase experimentais *“envolvem a manipulação de uma variável independente, isto é a instituição de um tratamento. No entanto carecem de distribuição aleatória ou de grupo de controlo que caracteriza os experimentais verdadeiros: aleatoriedade e criação de grupo de controlo”* (Polit & Hungler, 1997, p173). Segundo os autores a dificuldade em constituir-se um grupo de controlo, que dificulta comparações e inferências causais, poderá ser ultrapassada por um desenho de investigação em que a comparação seja possível através da análise de contraste antes-depois (pré e pós-teste). Dados os constrangimentos possíveis, nomeadamente éticos consideramos que a comparação dos resultados obtidos com a implementação do modelo seja por análise de contraste antes-depois da implementação.

O desenho do projeto deverá ser constituído por três fases:

1ª fase – Preparação para a implementação. Nesta fase serão realizadas reuniões com os seguintes objetivos:

- Relembrar o modelo de intervenção;
- Motivar para a sua implementação;
- Identificar quais os enfermeiros interessados e disponíveis para a implementação do modelo e em número suficiente que garanta a continuidade de cuidados ao longo dos diferentes turnos e dias;
- Analisar e discutir o modelo de intervenção com o grupo de enfermeiros que passarão a integrar o estudo;
- Apresentar as escalas *FACT-G*, *FACIT-Sp* e *Mini-MAC*, a sua estrutura e modo de administração. Estas escalas permitirão avaliar a QV global e em cada uma das dimensões em particular, o bem-estar espiritual e identificar as estratégias de *coping* utilizadas pelos doentes.

2ª fase - Implementação do modelo. Para a sua concretização irão sendo selecionados grupos de três a quatro doentes internados, que aquando da sua

admissão na unidade, nos quais a partir dos dados recolhidos, foi identificado o diagnóstico de enfermagem *coping* ineficaz/mal adaptativo. Nesta fase será completada a colheita de dados, realizando as atividades de diagnóstico, como anteriormente referido aquando do contexto da intervenção. Serão aplicadas as escalas *FACT-G*, *FACIT-Sp* e *Mini-MAC*, com o objetivo de complementar a colheita de dados, assim como obter os dados necessários para a comparação antes da implementação (pré-teste) e depois da implementação (pós-teste). Após a colheita de dados e com base nos mesmos serão selecionadas as intervenções e respetivas atividades de enfermagem que irão sendo implementadas, e avaliada a sua eficácia tendo por base resultados esperados.

3ª fase – Avaliação do modelo. Para a avaliação da sua eficácia serão comparados os scores obtidos, nas diferentes escalas, antes e no final do período da sua implementação, que corresponderá à data da alta ou fim do diagnóstico de enfermagem, nos diferentes doentes que vão integrando o estudo piloto. Dar-se-á por concluído o estudo quando se tiver obtido uma amostra de aproximadamente 30 doentes, internados na unidade de cuidados paliativos.

Durante o desenvolvimento deste estudo, poderá ser necessário planear com a equipa de enfermagem reuniões periódicas, para análise da evolução do estudo. Se possível o investigador deverá participar como observador participante, colaborando sempre que lhe for possível, na implementação das intervenções de enfermagem, o que lhes permitirá um melhor conhecimento das dificuldades decorrentes na sua implementação e um melhor acompanhamento do estudo.

7.7. Limitações do estudo

Ao realizarmos este estudo deparámo-nos com algumas dificuldades e limitações. A primeira dificuldade foi a obtenção da necessária autorização pela direção médica do serviço de cuidados paliativos, que foi ultrapassada com a nossa perseverança e determinação, tendo para isso sido, a nosso pedido, realizadas reuniões onde explicitámos a finalidade e objetivos, assim como a metodologia do mesmo. Nessas reuniões, tal como já foi referido, foram-nos colocadas como condições prévias, a menor perturbação possível na assistência aos doentes durante a realização do estudo, assim como a apresentação dos resultados obtidos com o estudo no serviço antes da sua divulgação externa. Estas condições foram integralmente cumpridas, dado que a recolha de dados foi apenas feita por nós, não sobrecarregando os enfermeiros das unidades, assim como apenas se recolheram os dados nos períodos em que os doentes não estavam a receber cuidados. Após a conclusão do estudo e após o tratamento dos dados, os resultados foram apresentados e alvo de reflexão por parte dos médicos, enfermeiros e profissionais do serviço social da unidade de cuidados paliativos.

A segunda dificuldade prendeu-se com o tempo dispendido para a recolha de dados, tendo sido de aproximadamente 19 meses, excedendo em quatro meses o tempo previsto. A onerosidade temporal da recolha de dados deveu-se à vulnerabilidade da amostra.

Uma terceira dificuldade e que limitou a abrangência da amostra obtida, prendeu-se com a não inclusão na amostra dos doentes acompanhados através de apoio domiciliário. Tal não foi possível porque o apoio domiciliário, embora com número reduzido de doentes, desenvolvia-se nos mesmos dias da consulta externa e houve necessidade de fazermos opções, no sentido de obtermos uma amostra significativa, sem se prolongar excessivamente no tempo a recolha de dados. Por este motivo privilegiaram-se os doentes assistidos na consulta externa e nos internamentos das unidades de cuidados paliativos do Porto. Tentámos obter uma amostra com um número adequado que nos permitisse, com razoável consistência estatística, a realização dos estudos de adaptação cultural e validação e concretizar os objetivos propostos para o presente estudo.

Uma outra limitação por nós reconhecida esteve também relacionada com a abrangência da amostra, que considerámos ter ficado prejudicada pelo facto de não ter incluído doentes de outros serviços de cuidados paliativos existentes no país. Esta limitação prendeu-se mais uma vez com a sua viabilização em termos de disponibilidade de recursos e tempo.

Após a discussão dos resultados e das principais limitações apontadas, serão apresentados, no próximo capítulo, as principais conclusões desta investigação, assim como as implicações que dela poderão decorrer na área da investigação, na prática clínica e na formação em saúde.

CONCLUSÃO

À cultura médica contemporânea orientada para uma vertente fundamentalmente tecnológica, foi-se contrapondo um modelo baseado no respeito pela pessoa e pela sua dignidade e aceitação da finitude da condição humana. Surgiram novas abordagens da assistência na fase final da vida e emergiram os cuidados paliativos, traduzindo uma nova filosofia de cuidados que poderá ser desenvolvida em diferentes contextos e instituições, inclusivamente no domicílio. Estes cuidados são dirigidos a pessoas com doença em fase avançada, ativa e em progressão, com falência dos tratamentos e cujo prognóstico é reservado.

Em muitas situações a doença oncológica, por recidiva ou falência do tratamento, vai evoluindo de forma progressiva e inversamente proporcional à condição geral do doente (física, funcional, emocional/psicológica, social/familiar, espiritual), chegando a um período em que vão surgindo mais sinais e sintomas, com intensidade crescente, perspetivando-se a morte a curto ou a médio prazo. Nesta fase os doentes confrontam-se com a sua própria morte e vivenciam várias perdas, necessitando por isso de tempo e apoio para desenvolver estratégias de *coping* melhor adaptativas, potencializadoras de melhor bem-estar espiritual e melhor qualidade de vida. Nesse período, designado por vários autores como fase final de vida, os doentes irão necessitar de cuidados paliativos.

Segundo a OMS, no conceito de cuidados paliativos definido em 1990 e atualizado em 2002, estes deverão consistir numa assistência multidisciplinar com o objetivo de promover a qualidade de vida dos doentes que se vão confrontando com problemas físicos, como a dor, mas também psicossociais e espirituais, relacionados com uma doença incurável e de prognóstico limitado, através da identificação precoce, de um tratamento adequado dos mesmos.

Os doentes com doença oncológica na fase final de vida confrontam-se com um sofrimento complexo e multidimensional, necessitando de cuidados paliativos cujo principal objetivo é o de assegurar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e às suas famílias. Neste estudo procurou-se avaliar o bem-estar espiritual, a qualidade de vida global e as suas dimensões (física, funcional, social/familiar, emocional), identificar as estratégias de *coping* utilizadas pelos doentes, assim como o papel preditivo dessas estratégias no seu bem-estar espiritual e na sua qualidade de vida. Procurou-se ainda analisar a relação existente entre o bem-estar espiritual, a qualidade de vida e as estratégias de *coping* a que os doentes recorreram na fase final de vida da sua doença oncológica.

Para o desenvolvimento deste estudo foi necessário proceder à adaptação cultural e validação da *Functional Assessment of Cancer Therapy-General Scale* (FACT-G), versão 4, da *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale* (FACIT-Sp12), e à adaptação à população em estudo da Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro (*Mini-MAC Scale*). Os resultados demonstraram que estes instrumentos possuíam boas propriedades psicométricas, justificando-se por isso a sua utilização no estudo da qualidade de vida, do bem-estar espiritual e do ajustamento mental dos doentes com doença oncológica em fase final de vida, assistidos em cuidados paliativos.

Antes de procedermos à apresentação e análise das principais conclusões que emergiram neste estudo e atendendo às limitações já anteriormente referidas impõe-se que a sua interpretação seja realizada com a devida prudência e que os dados não devam ser generalizados. Contudo consideramos que o presente estudo terá contribuído para um melhor conhecimento sobre os fatores que poderão promover o bem-estar espiritual e a qualidade de vida dos doentes na sua fase final de vida por doença oncológica.

Assim os resultados evidenciaram, que os doentes apresentavam bem-estar espiritual global médio e positivo, sendo mais elevado a nível da fé. Sendo que, na amostra em estudo, a religião católica era dominante, confirmou-se que a fé foi um recurso, através do qual os doentes procuram encontrar conforto e força nesta fase adversa das suas vidas. As questões existenciais relacionadas com o sentido de vida e paz, pareceram emergir e perturbaram o bem-estar espiritual global das pessoas especialmente em situação de internamento. Os doentes de grupos etários mais elevados, percecionaram melhor bem-estar espiritual. Contrariamente ao verificado noutros estudos, nomeadamente Lauver (2000), Peterman e colaboradores (2002), Pinto (2007), em que as mulheres com doença oncológica tenderam a apresentar melhor bem-estar espiritual, no presente estudo, os dados revelaram que na fase final de vida as diferenças de género tenderam a esbater-se. Contrariamente ao verificado no estudo de Peterman e colaboradores (2002) em que os casados revelavam melhor bem-estar, os dados apontaram para que o estado civil de solteiro seja um fator que poderá influenciar de forma positiva o bem-estar espiritual global, nomeadamente o sentido/paz, provavelmente decorrente do facto dos doentes não se sentirem preocupados sobre o que possa acontecer com os seus descendentes após a sua morte.

Verificou-se ainda que o conhecimento sobre a doença promovia o sentido e paz e o facto de os doentes terem apenas sido submetidos a tratamento não cirúrgico (quimioterapia, radioterapia e hormonoterapia) fortaleceu a sua fé. Os

doentes acompanhados na consulta externa apresentavam melhor bem-estar espiritual relativamente aos doentes internados nos serviços de cuidados paliativos e à medida que aumentava a necessidade de internamento diminuía de forma significativa o seu bem-estar espiritual. Estes dados revelaram que, os doentes com doença oncológica em fase final de vida e especialmente em situação de internamento, por percecionarem que estavam provavelmente a viver os últimos momentos das suas vidas, experienciaram sofrimento espiritual. Os dados evidenciaram pois, que o bem-estar espiritual dos doentes deverá ser um foco de atenção da equipa de saúde, especialmente durante o internamento nos serviços de cuidados paliativos. Face a esta diminuição do bem-estar espiritual percecionada pelos doentes será pois necessário facilitar apoio espiritual, procurando ajudar os doentes a encontrar conforto e paz na sua fé e também a encontrar um significado, sentido e valor para as suas vidas, que foram colocados em causa pela doença e pela inevitabilidade da morte.

Confirmou-se ainda a importância da espiritualidade/religiosidade na QV. Os resultados demonstraram que o bem-estar espiritual, a fé e o sentido/paz influenciaram de forma positiva a qualidade de vida global dos doentes nesta fase das suas vidas. Estes dados vêm dar consistência à perspetiva de uma abordagem da QV em oncologia e em cuidados paliativos, assente num modelo biopsicossocial e espiritual.

Tratando-se de doentes com doença oncológica em fase final de vida e contrariamente ao esperado, a qualidade de vida foi globalmente percecionada como positiva e a um nível médio. Esta apreciação dos doentes sobre a sua qualidade global nesta fase da doença, revelou que não existiram discrepâncias substanciais entre as expectativas dos doentes a este nível nesse momento e a assistência que lhes foi proporcionada pela equipa de cuidados paliativos. Assim os cuidados prestados promotores de QV eram os esperados pelos doentes face às circunstâncias. Ainda e no que se refere à qualidade de vida, o bem-estar social/familiar e o bem-estar físico, foram também percecionados positivamente e a um nível médio. Contudo foi ao nível do bem-estar emocional e do bem-estar funcional que os doentes percecionaram pior qualidade de vida. A avaliação favorável a nível do bem-estar físico revelou que os doentes sentiam que os seus sintomas estavam minimizados, confirmando-se assim a relevância do seu controlo na qualidade de vida global dos doentes nesta fase da doença. O apoio de familiares, amigos e pessoas significativas foi um contributo importante para o seu bem-estar. As limitações funcionais e a consequente perda de autonomia assim como o sofrimento emocional terão afetado a sua QV. Estes dados evidenciaram a

necessidade de, numa primeira fase, ajudar os doentes a encontrarem estratégias adaptativas facilitadoras da sua autonomia e progressivamente ajudando-os também a aceitar a sua dependência, incentivando-os a escolher se possível o seu cuidador. Também se confirmou a necessidade de suporte emocional nesta fase tão difícil das suas vidas. Contudo a idade, revelou favorecer a perceção de melhor QV global, de melhor bem-estar funcional e de melhor bem-estar social/familiar. Este dado aparentemente contraditório, uma vez que com a progressão da idade da doença são esperadas limitações crescentes que diminuem a QV, nomeadamente a sua capacidade funcional, estreitando-se também a rede social e familiar. Provavelmente esses factos foram sendo desvalorizados pelos doentes, traduzindo-se numa adequada gestão de expectativas, nomeadamente no seu desempenho diário, numa alteração de prioridades e num reescalonamento de valores. Apesar disso as mulheres tenderam, a apresentar uma pior qualidade de vida comparativamente aos homens, enquadrando-se no padrão normal da população em geral. A religião ou as crenças espirituais, ao promoverem as relações sociais e familiares, terão contribuído para uma melhor QV, especialmente ao nível do bem-estar social/familiar. À semelhança do verificado noutros estudos, nomeadamente de Melmed e colaboradores (2002), o estado civil de casado influenciou positivamente a qualidade de vida global e especialmente ao nível do bem-estar social/familiar e do bem-estar emocional, facto que poderá ser explicado por um maior suporte que este estado civil poderá proporcionar nestes domínios.

Também a posse de um conhecimento mais específico sobre doença parece favorecer a QV global, especialmente ao nível do bem-estar emocional dos doentes, contrariando por isso a prática de alguns profissionais de saúde e de familiares na “conspiração do silêncio” ou na transmissão da informação de forma muito genérica, mesmos quando solicitada pelos doentes. Escamotear a informação poderá pois traduzir-se em sofrimento emocional desnecessário. Relativamente ao tipo de assistência, os dados apontaram para que deva ser privilegiado o acompanhamento através de consulta externa, por se ter revelado favorecedor de uma melhor QV global, especialmente ao nível do bem-estar físico e ao nível bem-estar social/familiar. Em contrapartida o internamento, pela inerente significação negativa e pelo afastamento do doente do seu espaço habitual e do convívio familiar afetou a sua QV.

Os resultados apontaram para que, quando confrontados com uma doença oncológica na fase final de vida, os doentes adotaram preferencialmente a estratégias de *coping* mais focado na emoção como o “evitamento cognitivo” e o “fatalismo”. Deste modo procuraram ou afastar deliberadamente das suas mentes

os pensamentos sobre a sua doença, procurando outros focos de atenção mais confortantes ou adotaram uma atitude de resignação, colocando-se as suas vidas nas mãos de Deus e tentando viver um dia de cada vez. Circunstancialmente, no decurso da doença e em consequência da influência de fatores internos, externos e do resultado do processo de reavaliação da sua situação doença, recorreram a estratégias como “espírito de luta”, “preocupação ansiosa” e “desânimo/fraqueza”. As mulheres recorreram a estratégias do tipo “desânimo/fraqueza”, provavelmente por possuírem uma representação mais negativa face à doença do que os homens. Verificou-se ainda que com o avançar da idade e face à percepção de que a morte será uma possibilidade real, os doentes de grupos etários mais elevados tenderam a recorrer menos a estratégias do tipo “preocupação ansiosa” e “espírito de luta”. Confirmou-se que as pessoas com maior escolaridade tenderão a recorrer a estratégias de *coping* ativo como o “espírito de luta”. Os estados civis de união de facto e casado favoreceram o recurso às estratégias de tipo “preocupação ansiosa”, “fatalismo” e “espírito de luta”, o que poderá ser explicado pelo apoio proporcionado pelo conjugue ou pelo parceiro ao longo de todo o processo. Em contrapartida nos não casados (solteiros, separados e viúvos) verificou-se uma maior tendência para a adoção da estratégia de tipo “desânimo/fraqueza”. A religião ou as crenças espirituais também terão contribuído para um maior recurso a estratégias de tipo “fatalismo” e “evitamento cognitivo”. Os doentes com mais tempo decorrido desde o diagnóstico da doença e que foram submetidos no decurso da mesma a “tratamento cirúrgico e não cirúrgico” recorreram mais à estratégia de tipo “fatalismo”, revelando nesta circunstância uma aceitação passiva da mesma, provavelmente relacionada com a convicção de que relativamente à sua doença terão sido implementados todos os tratamentos possíveis. No momento de recolha de dados, os doentes que se encontravam internados recorriam a estratégias de tipo “preocupação ansiosa”, “desânimo/fraqueza e “fatalismo”. O aumento do número de consultas externas pareceu favorecer a adoção privilegiada da estratégia de tipo “fatalismo” e diminuir o recurso à “preocupação ansiosa”. Com base nestes resultados poder-se-á inferir que o tipo de assistência vivenciada pelos doentes no decurso da fase final de vida, poderá influenciar na adoção do tipo de estratégias de *coping*, isto é, no seu modo de gerir os diversos problemas com que o doente se irá confrontar nesta fase da sua doença.

Os resultados revelaram a existência de uma correlação significativa entre qualidade de vida e *coping*. Assim, os doentes que percecionaram melhor qualidade de vida recorreram preferencialmente às estratégias de tipo “espírito de luta” e “fatalismo” e por conseguinte promotoras de um *coping* melhor adaptativo.

Em contrapartida as estratégias “desânimo/fraqueza” e “preocupação ansiosa” revelaram ser mal adaptativas.

Os resultados evidenciaram a existência de uma relação entre bem-estar espiritual, qualidade de vida e estratégias de *coping*. Assim verificou-se a existência de uma correlação significativa e positiva entre bem-estar espiritual e qualidade de vida, assim como correlações significativas e positivas entre bem-estar espiritual e estratégias de *coping* de tipo “fatalismo” e “espírito de luta” e significativas e negativas como o “desânimo/fraqueza” e “preocupação ansiosa”.

Relativamente ao papel preditivo das estratégias de *coping* sobre o bem-estar espiritual e sobre a qualidade de vida dos doentes nesta circunstância particular, os resultados apontam para que as estratégias de tipo as estratégias “fatalismo”, e o “espírito de luta” sejam ser melhor adaptativas uma vez que apresentaram um papel preditivo positivo. Em contrapartida as estratégias de tipo “desânimo/fraqueza” e “preocupação ansiosa” demonstraram ser mal adaptativas.

Com o conhecimento obtido a partir dos resultados apresentados e com o contributo dos enfermeiros dos serviços de cuidados paliativos, onde o estudo foi desenvolvido, foi elaborado um modelo de intervenção em enfermagem, promotor da utilização de estratégias de *coping* mais adaptativas, com resultados positivos no bem-estar espiritual e na qualidade de vida dos doentes nesta fase das suas vidas. Este modelo de intervenção incorpora não só a intervenção de enfermagem principal “promover *coping*”, como também outras intervenções complementares como escutar, tocar e estar presente. Estas intervenções são consideradas promotoras de um ambiente facilitador da mobilização dos recursos internos e externos (sociais, espirituais, emocionais) dos doentes, que serão necessários para lidar de uma forma melhor adaptativa com a diversidade e complexidade dos problemas, com que se vão confrontando nesta fase da doença.

Na fase de conclusão deste estudo, e apesar das limitações já referidas relativamente a este estudo, pensamos ter concretizado os objetivos propostos. Julgamos que se evidencia que o seu principal contributo se traduziu em melhor conhecimento sobre a problemática dos doentes em fase final de vida, especialmente sobre os fatores promotores de melhor bem-estar espiritual e de melhor qualidade de vida. O conhecimento acrescentado e nomeadamente a validação das escalas *FACT-G*, *FACIT-Sp* e *Mini-MAC* em doentes oncológicos na fase final de vida, poderá ter implicações na prática clínica, no ensino assim como na investigação porque permitirá que sejam estabelecidas futuras linhas de investigação. As referidas escalas, por terem revelado boas propriedades psicométricas, pela sua reduzida dimensão, fácil aplicabilidade e concebidas para

autopreenchimento, poderão ser um importante contributo na área de investigação como na prática clínica, tanto na fase diagnóstica como na avaliação da eficácia das intervenções implementadas.

Na prática clínica e especialmente nos serviços de cuidados paliativos, torna-se por demais evidente que a prestação de cuidados centrada na gestão de sinais e sintomas de natureza orgânica, embora importante não será suficiente. As estratégias de *coping* que o doente recorre para lidar com a sua doença, poderão afetar a sua qualidade de vida nas suas diversas dimensões, acentuando o seu sofrimento e influenciando de forma negativa a sua sobrevivência (Greer & Watson, 1987). Assim e concomitantemente será necessário que os enfermeiros, pelo tempo de contacto, pela proximidade e pela continuidade de cuidados, ajudem o doente a desenvolver estratégias de *coping* melhor adaptativas e portanto potencializadoras, quer de melhor qualidade de vida global, quer de melhor bem-estar espiritual. O *coping* deverá ser portanto um foco de atenção dos enfermeiros, com especial relevância, na prestação de cuidados aos doentes que se confrontam com uma doença oncológica ativa, sem perspectiva de cura e com prognóstico de vida limitado, vivenciando um intenso sofrimento, a que Saunders (1983) designou por “dor total”. Neste sentido, o modelo de intervenção de enfermagem construído em consequência desta investigação, depois do necessário estudo de validação, será nesta perspetiva, um importante contributo.

A nível do ensino, a melhoria do bem-estar espiritual e da qualidade de vida destes doentes através do desenvolvimento de *coping* melhor adaptativo, poderá passar pela inclusão desta temática nos currículos do ensino em enfermagem, especialmente no ensino pós-graduado. Embora se verifique que esta temática está plasmada em alguns currículos, ela deverá ter, na nossa opinião, maior peso curricular. O seu desenvolvimento passará por uma abordagem teórica dos aspetos conceptuais inerentes aos processos adaptativos, como contributos para o processo de diagnóstico tomando como foco o *coping*, o bem-estar espiritual, a qualidade de vida na situação de doença nos seus diversos contextos e muito especialmente no contexto de cuidados paliativos. Esta abordagem teórica deverá ser complementada com uma outra abordagem de cariz teórico-prático que possibilite o desenvolvimento de competências de diagnóstico e de intervenção no domínio dos processos adaptativos. O próprio plano nacional de cuidados paliativos aponta a necessidade de formação pré-graduada, e especialmente pós-graduada dos profissionais de saúde, médicos e enfermeiros, referindo expressamente que “Os cuidados paliativos não requerem ainda, em Portugal, uma especialização médica ou de enfermagem individualizadas, mas a complexidade das situações

clínicas, a variedade das patologias, o manejo exigente de um largo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver quer a formação pré-graduada, quer a formação pós-graduada dos profissionais que são chamados à prática deste tipo de cuidados, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efetiva” (Ministério da Saúde - Direção-Geral da Saúde, 2004, p.13).

A nível da investigação, esta temática relevou-se vasta e emergente no nosso país, pelo que se deve realçar a importância da sua continuidade através novas investigações, que a possam complementar, assim como melhorar os aspetos que se constituíram como limitações, nomeadamente aumentando a abrangência da amostra, alargando o estudo a nível nacional. Julgamos que a utilização de outras estratégias metodológicas, nomeadamente de estudos longitudinais, muito contribuiria para alargar o conhecimento sobre os processos adaptativos dos doentes quando confrontados com uma doença oncológica incurável e com uma perspectiva de vida limitada. Esse conhecimento possibilitaria melhorar o acompanhamento destes doentes, através do apoio proporcionado aos doentes na adoção de estratégias de *coping* que se revelassem melhor adaptativas ao longo das diferentes fases do processo de doença.

BIBLIOGRAFIA

Aaronson, N. K., Ahmedzai, S.; Bergman, B., et al. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85, 365-376.

Aaronson, N.k., Beckmann, J., Bornheim, J.L., Zittoun, R. (1987). The quality of life cancer patients, New York: Raven Press.

Alcântara, M.L., Pereira, M., Mourão, L., Santos, A.L., Luís, A.S., Nunes, J.M. (1989). Adaptação e prevenção terciária em doentes com coronariopatia isquémica. *Associação Portuguesa de Psicologia*, 7 (2), 173-178.

Alcântara, P. R., Rojas, V.M.H. (2004). Cuidados paliativos. Princípios Y filosofia. In R.S. Manzanera (Ed.), *Cuidados paliativos: avances sin final* (Cap.1, pp. 14-25). Alcalá la Real: editorial Formación Alcalá S.L.

Alfaro-LeFevre, R. (2005). Aplicação ndo processo de enfermagem. Promoção do cuidado colaborativo. Porto Alegre: Artmed.

Almeida, L.S., Freire, T. (2007). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. (4ª ed). Braga: Psiquilibrios edições.

Anagnostopoulos, F., Kolokotroni, P., Spanea, E., Chryssochoou, M. (2006). The Mini-Mental Adjustment to Cancer (Mini-MAC) scale: construct validation with a Greek sample of breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 15 (1), 79-89.

Aragoneses, C.N. (2004). Control de sintomas I: Sintomas respiratórios. In R.S. Manzanera (Ed.), *Cuidados paliativos: avances sin final* (Cap.XI, pp. 247-262). Alcalá la Real: editorial Formación Alcalá S.L.

Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). Organização de Serviços em Cuidados Paliativos. Recomendações da ANC. http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos (acedido em Janeiro 2011).

Badoux, A., Mendelsohn, G. A. (1994). Subjective well-being in French and American samples: Scale development and comparative data. *Quality of life Research*, 3, 395-401.

Barragán, J.C.L. (2005). Espiritualidade de la salud. Ciudad del Vaticano.

Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.

Benkel, I. M.S., Wijk, H. R.N., Molander, U.M.D. (2010). Using coping strategies is not denial: helping loved ones adjust to living with a patient with a palliative diagnosis. *Journal of Palliative Medicine*, 13 (9), 1119-1123.

Benner, P., Wrubel, J. (1994). *The Primacy of Caring: Stress and Coping in Health and Illness*. California: Addison-Wesley.

Beresford, B. A. (1994). Recourses and strategies: how parents cope with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 171-219.

Bermejo, J.C. (2005). *Hacia una salud holística*. Roma: Rede Latinoamericana de Gerontología (RLG).

Billings, A.G.; Moos, R.H. (1984). Coping, stress, and social resources among adults with unipolar depression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 877-891.

Bird, C.E., Rieker, P.P. (1999). Gender matters: an integrated model for understanding men and women's health. *Social Science & Medicine*, 4, 745-755.

Blinderman, C.D., Cherny, N.I. (2005). Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. *Palliative Medicine*, 19 (5), 371-380.

Blomfield, H. (1980). *Transcendental meditation as an adjunct to therapy*. Science and Behaviour books: Palo Alto.

Bolander, V.R. (1999). *Enfermagem Fundamental - Abordagem Psicofisiológica*, Lisboa: Lusodidacta.

Bowie, J., Sydnor, K.; Granot, M. (2003). Spirituality and care of prostate cancer patients: A pilot study. *Journal of the National Medical Association*, 95 (10), 951-954.

Bowling, A. (1995). The Concept of Quality of life in relation to Health. *Journal of history of Medicine*, 7(3), 635-636.

Bradley, S.E.B., Frizelle, D.B., Johnson, M.M.D. (2010). Coping with terminal illness: the experience of attending specialist palliative day care. *Journal of Palliative Medicine*, 13(10), 1211-1218.

Brady, M. J., Peterman, A. H., Fitchett, G., Mo. M.; Cella, D. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-Oncology*, 8 (5), 417-428.

Brady, M., Peterman, A. H; Fitchett, G. (2002). Measuring spiritual well-being in people with cancer functional assessment of chronic illness therapy-spiritual well-being scale (FACIT-Sp). *Annals of Medicine*, 24 (1), 49-58.

Bredal, I S. (2010). The Norwegian version of the Mini-mental Adjustment to Cancer Scale: factor structure and psychometric properties. *Psycho-Oncology*, 19 (2), 216-221.

Breitbart, W. (2004). Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. In L. Pessini, & L. Bertachini (Eds.), *Humanização e cuidados paliativos* (pp. 209 – 227). São Paulo: Edições Loyola.Centro Univeristário São Camilo.

Buisán, R., & Delgado, J.C. (2007). El cuidado del paciente terminal. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 30 (3), 103-112.

Bullinguer, M., Anderson, R., Cella, D., Aaronson, N. (1993). Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Quality of Life Research*, 2, 451-459.

Burgess, C., Morris, T., Pettingale, K.W. (1988). Psychological response to cancer diagnosis. Evidence for coping styles (coping styles and cancer diagnosis). *Journal of psychosomatic research*, 32 (3), 263-272.

Burton, M., Watson, M. (1988). *Counselling over the course of the illness*. England: Wiley & Sons.

Byock, I. (2009). Suffering and Wellness. *Journal of Palliative Medicine*, 12 (9), 785-787.

Cabodevilla, I. (2001). *Em vésperas do morrer*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Cabral, J.M. (1993). O Desafio da normalidade - impressões do fim da vida. Lisboa: Rei dos livros.

Caplan, G. (1980). *Princípios da Psiquiatria Preventiva*. Rio de Janeiro: Zahor editores.

Carver, C.S. (1997). You Want to measure coping but your protocol's too long, consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4 (1), 92-100.

Carver, C.S. Scheier, M.F., Weintraub, J.K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56 (2), 267-283.

Carver, C.S., Scheier, M.F. (1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66 (1), 184-195.

Cassel, E. J. (1991). The nature of suffering and goals of medicine. New York: Oxford University Press.

Cella, D. F., Tulsky, D. S., Gray, Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A., Silberman, M., Yellen, S.B., Winicour, P., Brannon, J., et al. (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: development and Validation of general measure. *Journal of Clinical Oncology*, 11(3), 570-579.

Cella, D. F., Tulsky, D. S. (1993). Quality of life in cancer, definition, purpose and method of measurement. *Cancer Investigation*, 11 (3), 327-336.

Cella, D.F. (1997). Manual of the Functional Assessment of Chronic illness therapy (FACT scales) versão 4. Center on Outcomes, Research & Education. Northwestern Healthcare and Northwestern University.

Centeno Cortés, C., Sancho, M.G., Vicuña, M.N., López, A.P. (2009). Manual de Medicina Paliativa. Pamplona: EUNSA.

Chochinov, H. M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *A Cancer journal for Clinicians*, 56, 84-103.

Chochinov, H.M. (2000). Psychiatry and Terminal Illness. *Canadian Journal of Psychiatry*, 45, 143-150.

Cifuentes, R. L. (2002). *Dios o el sentido de la vida*. Madrid: libros mc.

Clark-Carter D. (1999). Doing quantitative psychological research: from design to report. UK: Psychology Press.

Classificação Nacional de Profissões – CNP. Instituto de Emprego e Formação Profissional. <http://www.iefp.pt/formacao/CNP/Paginas/CNP.aspx> (acedido em Janeiro de 2010).

Conselho Internacional de Enfermeiras. (2006). – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: CIPE versão 1.0, Lisboa: CIE/OE.

Cotton, S., Levine, E., Fitzpatrick, C., Dold, K., Targ, E. (1999). Exploring the relationships among spiritual well-being, quality of life, and psychological adjustment in women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 8, 429-438.

D' Hainaut, L. (1990). *Conceitos e métodos de estatística.: Uma variável a uma dimensão*. Vol. 1. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Daaleman, T.P, Frey, B.B., Wallace, D., Studenski, S.A. (2002). The Spirituality Index of Well-Being: Development and testing of a new measure. *Journal of Family Medicine*, 24, 49-58.

Daaleman, T.P., Frey, B.B. (2004).The Spirituality Index of Well-Being: a new instrument for health-related quality-of-life research. *Annals of Family Medicine*, 2 (5), 499-503.

Daly, P.S., & Juban, R.L. (1999). Cognitive Processes, strain and stress: Gender differences in stress propensity indicators. *Anxiety; Stress & Coping*, 12 (1), 41-63.

Declaração da Coreia sobre Cuidados Paliativos – 2ª Cimeira Mundial de Associações Nacionais de Cuidados Paliativos, Março de 2005.

Diehr, P., Lafferty, W.E., Patrick; L.D. et al. (2007). Quality of life at the end of life. *Health and quality of life Outcomes*, 5(1): 51. <http://www.hglo.com/content/5/1/51> (acedido em Outubro de /2011).

. Dirksen, S. R. (2000). Predicing Well-being among breast cancer survivors. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (4), 937-943.

Donnelly, S., (2000). Quality of life assesement in Advenced Cancer. *Current Oncology Repots*, 2, 338-342.

Ellershaw, J. E, Peat, S. J, Boys L.C. (1995). Assessing the effectiveness of a hospital palliative care team. *Palliative Medicine*, 9, 145-152.

Ellison, C. (1983). Spiritual Well-being conceptualization and measurement. *journal of psychology and Theology*, 11(4),330-340.

Enciclopédia Verbo Luso-Brasileira da Cultura (1998). Edição Século XXI. Lisboa: Editorial São Paulo.

Erickson, P. (2005). Assessing health status and quality of life of cancer patients: The use of general instruments. In Lipscomb, J.C., Gotay, & Snyder. Outcomes assessment in cancer. *Measures, methods and applications* (pp.31-68): CambridgeUniversty Press.

- Escribano, M.L:A. (2004). Contol de sintomas III: sintomas neuropsicológicos.
- Esteve, M., Roca, J. (1997). Calidad de vida relacionada con la saud: Un Nuevo parametro a tener en cuenta. *Medicina Clinica*, 108, 458-459.
- Faller, H., Bulzebruck, H., Drings, P.,Lan.,H. (1999). Coping, distress and survival among patients with lung cancer. *Archives of general Psychiatry*, 56, 756-762.
- Ferriss, A.L. (2002). Religion and the quality of life. *Journal of Happiness Studies*, 3(3), 199-215.
- Fied, A. (2005). *Discovering statistics using SPSS. Social.* (2th ed.). London: Sage Publications.
- Fife, B. (1994). The conceptualisation of Meaning of Illness. *Social. Science & Medicine*, 38(2), 309-316.
- Fink A. Kosecoff J. Chassin M. Brook RH. (1984) Consensus methods: characteristics and guidelines for use. *American Journal Public Health Association* 74(9), 979-983.
- Finkelstein, D.M, Cassileth; B.R., Bonomi, P.D, Ruckdeschel, J.C., Ezdinli, E.Z. (1988). A pilot study of Funcional Living Index-Cancer (FLIC) scale for the assesement of quality of life for metastatic lung cancer patients. *American Journal of Clinical Oncology*, 11, 630-633.
- Fleck, M. P. (2008). A avaliação de qualidade de vida. Guia para profissionais da saúde. Porto Alegre: Artmed.
- Fleck, M. P., Leal, O. F., Louzada, S., Xavier, M., Cachamovich, E., Vieira, G., et al. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21 (1),21- 28.
- Folkman, S., Greer, S. (2000). Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. *Psycho-Oncology*, 9(1), 11-19.
- Folkman, S., Lazarus, R. S. (1988). *Manual for the Ways of Coping Questionnaire* (research edition). California: Consulting Psychologists Press.
- Folkman, S., Lazarus, R.S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.

Folkman, S., Lazarus, R.S., Gruen, R.J., DeLongi, A.(1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 571-579.

Folstein, M. F., Folstein, S. E., McHugh, P. R. (1975). "Mini-Mental State". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12: 189-198.

Frankl, V. E. (1989). *Sede de sentido*. São Paulo: Quadrante.

Freud, S. (1927). *El porvenir de una ilusion*.In: Sigmund Freud Obras Completas. (pp3-56).Tomo XXI. Buenos Aire: Amorrortu.

Fromm, E. (1989). *El Dogma de Cristo*. México: Pados.

Gameiro, M.H. (2003). *O sofrimento na doença*. Coimbra: Quarteto Editora.

George, L.K., Larson, D.B., Koeing, H.G., Mccullough, M.E. (2000).Spirituality and health: what we know, what we need to know.*Journal of social and Clinical Psychology*, 19(1), 102-116.

Gil, A.C. (1994). *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. (4th ed.).São Paulo: Editora Atlas.

Gioiella, M.E.; Berkman, B.; Robinson, M. (1998). Spirituality and quality of life in gynecologic oncology patients. *Cancer Practice*, 6(6), 333-338.

Gladis, M.M, Gosch, E.A, Dishuk, N.M, Crits-Cristoph, P.(1999).Quality of life: expanding the scope of clinical significance. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 67, 320-331.

Goossen, W., Epping, P., Van Denheuvcl, W., Feuth, T., Frederiks, C., Hasman, A. (2000). Using the Nursing Minimum Data Set for the Netherlands (NMDSN): identification of categories and itens; *journal of Advanced Nursing*, 31 (3), 536-547.

Grassi, L.,Buda, P., Cavana, L.,Annunziata, MA.,Torta;R.,Varetto,A.(2005). Styles of coping with cancer: the Italian version of the Mini-mental Adjustment to cancer(Mini-Mac) scale. *Psycho-Oncology*, 14 (2), 115-124.

Green, J., Oliveira, M. (1991). *Testes estatísticos em psicologia*. Lisboa: Editorial Estampa.

Greer, S. (1989). Can Psychological Therapy improve the quality of Life of Patients with cancer? *British Journal of Cancer*, 59, 149-151.

Greer, S., Watson, M. (1987). Mental adjustment to cancer: its measurement and prognostic importance. *Cancer Survival*, 6 (3), 439-453.

Hafen, B.Q., Kauen, K.J., Frandsen, K.J., Smith, L. (1996). The healing power of spirituality. *Spirituality and Health*, 4, 377-524.

Hagedoorn, M., Buunk, B. P., Kuijer, R. G., Wobbles, T., Sanderman, R. (2000). Couples dealing with cancer, role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psycho-oncology*, 9 (3), 232-242.

Hall, C. M. (1986). Crisis as opportunity for spiritual growth. *Journal of Religion and Health*, 25, 8-17.

Hamilton, D. M., Jackson, M. H. (1998). Spiritual development: paths and process. *Journal of Instructional Psychology*, 25 (4), 262-270.

Heim, E. (1998). Coping, status of knowledge in the 90's. *Psychotherapy and Psychosomatic Medicine*, 48 (9/10), 321-327.

Hennzel, M. (2005). *Morrer de Olhos Abertos*. (1ª Ed.). Cruz Quebrada: Artes Gráficas.

Hill, P.C., Pargament, K. I. (2003). Advances in the conceptualization and measurement of religion and spirituality. *American Psychologist*, 58, 64-74.

Ho, S.M.Y., Fung, W.K., Chan, C.L.W., Watson, M., Tsui, Y.K.Y. (2003). Psychometric properties of the chinese version of the Mini-Mental Adjustment to cancer (Mini-Mac) scale. *Psycho-oncology*, 12 (6), 547-556.

Holahan, C. J., Moos, R.H. (1985). Life stress and health: personality, coping, and family support in stress resistance. *Journal of Personality and Social Psychology*, 49, 739-747.

Holland, J. C., Passik, S., Kash, K. M., Russak, S. M., Gronert, M. K., Sison, A. (1999). The role of religious and spiritual beliefs in coping with malignant melanoma. *Psychooncology*, 8 (1), 14-26.

Holland, J.C., Kash, K.M., Passik, S. (1998). A brief spiritual beliefs inventory for use in quality of life research in life-threatening illness. *Psychooncology*, 7 (6), 460-469.

Hopkins, A. (1992). How might measures of quality of life be useful to me as a clinician? In: A. Hopkins (Ed.) *Measures of quality of life and the uses to which such measures may be put*. (pp.1-12). London: Copyright Royal College of Physicians of London.

Hummer, R. A., Rodgers, R. G., Nam, C. B., Ellison, C. G. (1999). Religious involvement and U.S. adult mortality. *Demography*, 36 (2), 273-285.

In R.S. Manzanera (Ed.), *Cuidados paliativos: avances sin final* (CapXIII, pp. 281-291-2). Alcalá la Real: editorial Formación Alcalá S.L.

Instituto de Emprego e Formação Profissional. Classificação Nacional de Profissões-CNP. <http://www.iefp.pt/formacao/CNP/Paginas/CNP.aspx>. (acedido em janeiro de 2010).

Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil do Porto (2006). Boletim Informativo. Nº 33 / 2006.

Jenkins, R.A., Pargament K. I. (1995). Religion and spirituality as resources for coping with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13, 51-74.

Jimenez, B. M., Gomez, C. X. (1996). Evaluacion de la calidad de vida. Manual de evaluación en Psicología Clínica y de la salud. Madrid: Universidad Autónoma.

Johnson, M.E., Piderman, M.K., Sloan, J:A., Huschka, M., Atherton, P.J., Hanson, J.M. et al.(2007). Measuring Spiritual quality of Life in Patients with Cancer. *The Journal of Supportive Oncology*, 5 (9), 437-442.

Jones, J., Hunter, D. (2005). Usando o Delfos e a técnica do grupo nominal na pesquisa em serviços de saúde. In: C. POPE, N.MAYS, *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde* (pp. 51-60). Porto Alegre: Artmed.

Jordhoy, M. S., Fayers, P., Loge, J. H., Saltnes, T. Ahlner-Elmqvist, M., Kaasa, S. (2001). Quality of life in advanced cancer patients: the impact of sociodemographic and medical characteristics. *British Journal of Cancer*, 85 (10), 1478-1485.

Jung, C. G. (1978). *Psicologia e Religião*. Tradução do P^o. Mateus Ramalho Rocha. Petrópolis: Vozes.

Justo, J. (1994). Implicações Teóricas da Investigação Psicológica acerca das Doenças Oncológicas. *Análise Psicológica*, 11 (2-3), 323-331.

Kang, JI., Chung, HCh., Kim; SJ., Choi, HJ., Ahn, JB., Jeung, H., Namkoong, K.(2008) Standardization of the Korean version of Mini-Mental Adjustment to Cancer(K-Mini-MAC) scale: factor structure, reliability and Validity. *Psycho-Oncology*, 17(6), 592-597.

Kipper, D. (1999). O problema das decisões médicas envolvendo o fim da vida e propostas para nossa Realidade. *Revista Bioética*, (1), 59-70.

Koenig, H. G., McCullough, M.E., Larson, D.B. (2001). *Handbook of religion and health: a century of research reviewed*. New York: Oxford University Press.

Koenig, H.G. (2001). Religion and Medicine III: developing a theoretical model. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 31(2), 199-216.

Koenig, H.G., Cohen, H.J., Blazer, D.G., Kudler, H.S., Krishnan, K.R.R., Sibert, T.E. (1995). Religious coping and cognitive symptoms of depression in elderly medical patients. *Psychosomatics*, 36(4), 369-375.

Koenig, H.G., McCullough, M.E., Larson, D.E. (2001). *Handbook of Religion and Health*. New York: Oxford University Press.

Koenig, H.G., Pargament, K. I., Nielsen, J. (1998). Religious coping and health status in medical ill hospitalized older adults. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 186 (9), 513-521.

Kruse, B.G., Ruder, S., Martin, L. (2007). Spirituality and Coping at the End of Life. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 9 (6), 296-304.

Kubler-Ross, E. (1975). *Sobre la morte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo.

Kuhn, C. (1988). A spiritual inventory of the medically ill patient. *Psychiatric Medicine*, 6, 87-89.

Kurihara, M., Shimizu, H., Shimizu, K., Kobayashi, K., Murakami, M., Eguchi, K., Shimosuma, K. (1999). Development of quality of life questionnaire in Japan: quality of life assessment of cancer patients receiving chemotherapy. *Psycho-Oncology*, 8 (4), 355-363.

Lauver, D.R. (2000). Commonalities in women's spirituality and women's health. *Advanced Nursing Science*, 22 (3), 76-68.

Lazarus, R.S. (1991). *Emotion & adaptation*. New York: Oxford University Press.

Lazarus, R.S. (1992). Coping with the stress of illness. In: A. Kiplun (Ed), *Health promotion and chronic illness: Discovering a new quality of health*. (pp.11-33). WHO Regional Publications. European. Série 44.

Lazarus, R.S. (2000). Evolution of a model of stress, coping and discrete emotions. In V.H. Rice (Ed.). *Handbook of stress, coping and health: Implications for*

nursing research, theory and practice. (Cap 9, pp.195-222). London: Sage Publications.

Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

Lazarus, R.S., Folkman, S. (1986). *Estrés e procesos cognitivos*. Spain: Martinez Roca.

Leiberich, V.P., Averbek, M., Grote-kusch, M., Schroeder, A., Olbrich, E., Kalden, J.R. (1993). Life quality of cancer patients as a multidimensional concept. *Zeitschrift fuer psychosomatische Medizin und Psychoanalyse*, 39 (1), 26-37.

Levin, J. (1987). *Estatística aplicada a ciencias Humanas*. (2th ed.). São Paulo: Editora Harbara, Lda.

Levin, J.S. (1996). How religion influences morbidity and health: reflections on natural history, salutogenesis and host resistance. *Social Science & medicine*, 43 (5), 849-864.

Lewis, J.A., Manne, S.L., DuHamel, K.N., Vickburg, M.J., Bovbjerg, D.H., Currie, et al. (2001) Social support, intrusive thoughts, and quality of life in breast cancer survivors. *Journal of Behavioral Medicine*, 24 (3), 231-245.

Lindgren, K. N., Coursey, R. D. (1995). Spirituality and serious mental illness. *Psychosocial rehabilitation journal*, 18 (3), 93-111.

Lourenço, I. (2004). *A espiritualidade no processo terapêutico*. Coleção enfermagem: Quarteto.

Maes, S., Leventhal, H., Ridder, D.T.D. (1996). Coping with chronic diseases. In Zeider, M., Endler, N.S., (Eds). *Handbook of coping: Theory, research, applications* (pp.221-251). New York: John Wiley & Sons.

Malinowski, B. (1954). *Magic, Science and Religion and other Essays*. Doubleday Anchor book. New York.

Manzanera, R.S. (2004). *Cuidados paliativos: avances sin final*. Alcalá la Real: editorial Formación Alcalá S.L.

Marriner-Tomey, A. (1994). *Modelos y teorías en enfermería*. Madrid. 3th ed: Mosby/Doyma Libros.

Martínez, P.L. (2004). Control de síntomas II: Digestivos en cuidados paliativos. In Manzanera, R.S. (Ed.), *Cuidados paliativos: avances sin final* (Cap XII, pp.263-280). Alcalá la Real: editorial Formación Alcalá S.L.

Massie, J. M., Spiegel, L., Lederberg, M., Holland, J. C. (1996). Complicaciones psiquiátricas de los pacientes con cancer. In: Murphy, G. P., Lawrence Jr. W. Y. Lenhard, R.E. (Eds.). *Oncología Clínica. Manual de la American Cancer Society*. Washington: Organización Panamericana de la salud y la Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud. (pp. 769-783).

Matos, M.G. (2004). Psicologia da Saúde, saúde pública e saúde internacional. *Análise Psicológica*, 3 (12), 449-462.

McClain, C., Rosenfeld, B., Breitbart, W. (2003). Effects of spiritual well-being on end of life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet*, 361, 1603-1607.

McCloskey, J.C.; Bulechek, G.M. (2008). Classificação das intervenções de enfermagem (NIC). (4ª ed.). Porto Alegre: Artmed.

McCray, N.D. (2000). Cuidados de suporte na terapêutica do cancro. Questões psicossociais e da qualidade de vida. In: S. E. Otto (Ed.). *Enfermagem em oncologia*. (3ª ed., pp. 3-22). Loures: Lusociência.

McEvoy, M D.(1974) The process of developing a nursing intervention model. *Journal of nursing Education*, 18(4), 19-25.

McIntosh, D., Spilka, B. (1990). Religion and physical health: The role of personal faith and control beliefs. *Research in the Social Scientific Study of Religion*, 2, 167-194.

McSherry, W., Draper, P.(1998). The debates emerging from the literature surrounding the concept of spirituality as applied to nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 683-691.

Melmed, G.Y., Kwan, L. Reid, K., Litwin, M.S. (2002) .Quality of life at the end of life: trends in patients with metastatic prostate cancer. *Urology*, 59(1), 103-109.

Michelson, H., Bolund, C., Nilsson,B., Branderb,Y. (2000). Health-related quality of life measured by the EORTC QLQ-30. *Acta Oncológica*, 39, 477-484.

Minayo, M.C.,Hartz, Z.M.,Buss, P.M. (2000). Qualidade de vida e saúde: Um debate necessário. *Ciência & Saúde Colectiva*, 5(1), 7-18.

Ministério da Saúde - Direcção-Geral da Saúde (2004). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa.

Monge, M. A., Castro, P. (2002). *La Muerte, Final de la Vida Humana. Medicina Pastoral*. Pamplona: Edições Universidade de Navarra.

Moraes, M. C. (1994). O paciente oncológico, o psicólogo e o hospital. Introdução à Psicooncologia. São Paulo: Livro Pleno.

Moreira-Almeida, A.L., Lotufo, N.F., Koenig, H.G. (2006). Religiousness and mental health: a review. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28 (3), 242-50.

Morgan, D.L. (1998). Focus groups as qualitative research. (2th ed.) London: Sage

Moss, R. H.(1986). *Coping with life crises and Integrated Approach*. Califórnia: Stanford University and veterans Administration Medical Center.

Murphy, M. K., Black, N. A., Lamping, D. L., McKEE, C. M., Sanderson, C. F., Askham, J., Marteau, T. (1998). Consensus development methods, and their use in clinical guideline development. *Health Technology Assessment*, 2 (3),1- 88.

Murray, S.A., Kendal, M., Worth, A., Benton, T. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18, 39-45.

Nahas, M. V. (2001). Atividade física, saúde e qualidade de vida: Conceitos e sugestões para um estilo de vida ativo. Londrina: Midiograf.

Narayanasamy, B. (1991). *Spiritual Care: a Resource Guide*: Guilfdord Quay Publishing.

Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19 (1), 68-74.

Neto, I.G. (2006a). A propósito da investigação em cuidados paliativos, algumas reflexões. *Revista Ordem dos Médicos*, 22 (71), 62-63.

Neto, I. G. (2006b). Controlo dos sintomas. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.375-379). Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Nogueira, M. (1990). *História da Enfermagem* (2th ed.). Porto: Salesianas.

Nordin, K., Glimelius, B. (1999). Predicting delayed anxiety and depression in patients with gastrointestinal cancer. *British Journal of Cancer*, 79, (3/4), 525-529.

Nunnaly, J.C., Bernstein, I.H. (1994) .*Psychometric theory* (3th ed) .New York: Mc Graw–Hill.

Oman, D., Kurata, J. H., Strawbridge, W.J., Cohen, R.D. (2002). Religious attendance and cause of death over 31 years. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 32 (1), 69-89.

Ordem dos Enfermeiros. (2002). Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Lisboa.

Organização Mundial de Saúde (2000). Saúde para todos no século XXI. Genebra: OMS.

Osler, W. (1910). The faith that heals. *British Medical Journal*, (18), 1470-1472.

Paes, S.M.J. (2004). Comunicação com paciente fora de possibilidades terapêuticas: reflexões. In L: Pessini, L. Bertachini (Ed.). *Humanização e cuidados paliativos*. (pp.263-272). São Paulo: Loyola. Centro Universitário São Camilo.

Paloutzian, R. E., Ellison, C.W. (1982). Loneliness, spiritual well-being, and quality of life. In: Peplau, L. A, Perlman, D. (Eds), *Loneliness: a sourcebook of current theory, research and therapy* (pp. 224–237). New York: John Wiley and Sons.

Panzini, R. G., Bandeira, D. (2005). Escala de *coping* religioso-espiritual (escala CRE): elaboração e validação de constructo. *Psicologia em Estudo*, 10 (3), 507-516.

Pargament, K.I. (1997). *The psychology of religion and coping: Theory, research and practice*. New York: Guilford Press.

Pargament, K.I., Hahn, J. (1986). Causal and coping attributions to God in health situations. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 25 (2), 193-207.

Pargament, K.I., Koenig, H. G., Peres, L.M. (2000). The many methods of religious coping: Development and initial validation of RCOPE. *Journal of Clinical Psychology*, 56 (4), 519-543.

Pargament, K.I., Tarakeshwar, N., Ellison, C.G., Wulff, K.M. (2001). Religious coping among religious: the relationships between religious coping and well-being in a national sample of Presbyterian clergy, elders and members. *Journal of the Scientific Study Religious*, 40 (3), 497-513.

Pargament, K.I., Smith, B.W., Koenig, H.G., Perez, L. (1998). Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors. *Journal of the Scientific Study Religious*, 37 (4), 710-724.

Parle, M., Maguire, P. (1995). Exploring relationships between cancer, coping, and mental health. Special Issue: Psychosocial resource variables in cancer studies: Conceptual and measurement issues. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13(1/2), 27-50.

Peres, J. F. P., Simão, M. J., Nasello, A. G. (2007). Espiritualidade, religiosidade e psicoterapia. *Revista Psiquiatria Clínica*, 34 (1), 136-145.

Pessini, L., Bertachini, L. (2004). *Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo: Loyola.

Pessini, L., Bertachini, L.(2005). Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. *O Mundo da Saúde*, 29 (4), 491-509.

Pestana, M. H., Gageiro, J.N. (2005a). *Análise de dados para as ciências Sociais: A complementaridade do SPSS* (4ª ed.) Lisboa: Edições Sílabo, Lda.

Peterman, A.H., Fitchett, G., Brady, M.J., Hernandez. L., Cella, D. (2002). Measuring spiritual Well-being in people with cancer the functional assessment of chronic illness therapy-Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp), *Annals of Behavioral Medicine*, 24(1), 49-58.

Pimentel, F.L. (2006). *Qualidade de vida e oncologia*.Coimbra. Almedina

Piñero, J.G. (2004). Control de sintomasIV: Sintomas genitourinarios.In R.S. Manzanera (Ed.), *Cuidados paliativos: avances sin final* (Cap.XIV, pp. 293-319). Alcalá la Real: editorial Formación Alcalá S.L.

Pinto, C.A.S. (2007). *Jovens e Adultos sobreviventes de Cancro: variáveis psicossociais à otimização da saúde e qualidade de vida após o cancro*. Tese de Doutoramento. Faculdade de psicologia e Ciências da Educação. Universidade do Porto.

Poeschl, G. (2000). *Procedimentos estatísticos para a investigação psicológica: Teoria e prática*. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.

Polit, D., Hungler, B.P. (1997). *Investigacion cientifica en Ciencias de la Salud* (5th ed.). México: McGraw-Hill interamericana.

Poll, I.B., De-Nour, A. K. (1980). Locus of control and adjustment to chronic haemodialysis. *Psychological medicine*, 10 (1), 153-157.

Powell, R. A., Single, H. M. (1996). Focus group. *International Journal of Quality in Health Care*, 8 (5), 499-504.

Powis, J., Etchells, E., Martin, D.K., MacRae, S.K. & Singer, P.A. (2004) – Can a “good death” be made better? A preliminary evaluation of a patient-centred quality improvement strategy for severely ill patients. *BioMedical Central Palliative Care*. [http:// www.biomedcentral.com](http://www.biomedcentral.com) (acedido em Setembro 2011).

Restrepo, M. (1998). Calidad de Vida en el paciente en fase terminal. In IMEDIO, E. L. *Enfermería en Cuidados Paliativos* (pp.351-356). Madrid: Panamericana.

Ribeiro J.L.P., Ramos, D., Samico, S.(2003). Contribuição para uma validação conservadora da escala reduzida de ajustamento mental ao cancro (Mini- MAC). *Psicologia, Saúde e Doenças*, 4 (1), 231-247.

Ribeiro, J.L.P. (1994). Psicologia da Saúde e a Segunda Revolução da Saúde. In McIntyre, T. M. (Ed.), *Psicologia da Saúde: Áreas de Intervenção e Perspectivas Futuras* (pp.33-69). Lisboa: Climepsi Editores.

Ribeiro, J.L.P. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.

Ribeiro, J.L.P. (2005). *Introdução à Psicologia da Saúde*. Coleção Psicologias; série Psicologia da Saúde, Lisboa: Quarteto

Ribeiro, J.L.P. (2007). *Avaliação em psicologia da saúde*. Instrumentos publicados em português. Coimbra: Quarteto.

Riley, B.B., Perna, R., Tate, D.G., Forchheimer, M., Anderson, C., Luera, G. (1998). Types of spirituality Well-being among persons with chronic illness-their relations to various forms of quality of life. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79 (3), 258-264.

Rippentrop, A.E., Almaier, E.M.G., Burns, C.P.(2006). The Relationship of Religiosity and Spirituality of Quality of life among Cancer Patients. *Journal of Clinical Psychology in Medical Setting*, 13(1), 31-37.

Roberts B. L., Fitzpatrick, J. (1994). Margin in life among hospitalised and non-hospitalised elderly persons. *International Journal of Nursing Studies*, 34 (6), 833-841.

RORENO (2005). *Registo Oncológico do Norte*. Porto: Instituto Português de oncologia Francisco Gentil-Centro Regional do Norte.

Rush, B. (1911). *Sixteen introductory lectures*. Philadelphia PA: Bradford & Innskeep.

Salmond, S.W. (1994) Orthopedic nursing research priorities: a Delphi study. *Journal of Orthopaedic Nursing*, 13 (2), 31-45.

Sammarco, A. (2003). Quality of life among older Survivors of breast cancer. *Cancer Nursing*, 26 (6), 431-438.

Sánchez, M. A. M., Gómez, J.L.L. (1998). *El sentido del sufrimento*. Madrid: Palavra.

Sancho, M.G. (1998). *Medicina Paliativa – La respuesta a una necesidad*. Madrid: ARÁN.

Santos, A.L. (1996). O fim da vida. In Archer, L., Biscaia, J., Osswald, W. (Ed.). *Bioética* (Cap.12, pp. 355-359). Lisboa: Editorial verbo.

Santos, C. (2003). *Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida no Doente Oncológico e Família*. Tese de Doutoramento. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Universidade do Porto.

Sapeta, P., Lopes, M. (2007). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. *Referência*. Série II, nº4, p. 35-60.

Saunders, C. (1983). *Living with dying. The management of terminal disease*. New York: Oxford University Press.

Schag, C. A. Ganz, P. A., Heinreich, R.L. (1991). Cancer Rehabilitation Evaluation System-Short Form (CARES-SF): a cancer specific rehabilitation and quality of life instrument. *Cancer*, 6: 1406-1413.

Selby, P. (1992). Measurement of the quality of life: the particular problems of cancer patients. In A. Hopkins (Ed) *Measures of the quality of life: and the uses to which such measures may be put*. (pp.91-104). London: Copyright. Royal College of Physicians of London

Seligman, M.E.; Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: an introduction. *American Psychologist*, 55(1), 5-14.

Serra, A. V. (1999). Um estudo sobre o *coping*: o inventário de resolução de problemas. *Revista Psiquiatria Clínica*, 9 (4), 301-316.

Serra, A.V. (2002). Recursos e estratégias para lidar com o stress. In: Serra, A (Ed). *O stress na vida de todos os dias* (pp.365-439). Coimbra: Edição do autor.

Sherman, A.C., Plante, T.G., Simonton, S., Adams, D.C., Harbison, C., Burris S.K- (2000). A multidimensional measure of religious involvement for cancer patients: the Duke Religious Index (DRI). *Support Care Cancer*, 8(2), 102-109.

Shumaker, S., Anderson, R., Czajkowski, S. (1990). Psychological tests and scales: In *Quality of life assessments in clinical trials* (pp. 95-113). New York: Spiller ed.: Raven Press.

Siegel, K.; Anderman, S.J.; Schrimshaw, E.W. (2001). Religion and coping with health-related stress. *Psychology and Health*, 16(6), 631-653.

Simpson, J.A.; Weiner, E.S. (1989). *The Oxford English Dictionary*. (2th ed): Clarendon Press Oxford.

Singer, P.A., Martin, D.K., Kelner, M. (1999). Quality end-of-life care: patient's perspectives, *Journal of the American Medical Association*, 281(2), 163-168.

Sodestrom, K.E., Martinson, I.M. (1987). Patient's spiritual coping strategies: a study of nurse and patient perspectives. *Oncology Nursing Forum*, 14 (2), 41-46.

Sollner, W., Zschocke, I., Zing-Schir, M., Stein, B., Rumpold, G., Fritsch, P. (1999). Interactive patterns of social and individual coping strategies in melanoma patients and their correlations with adjustment to illness. *Psychosomatics*, 40 (3), 239-250.

Spielberger, C.D. (1972). *Anxiety: Current Trends in Theory and Research*. New York: Academic Press.

Spilker, B. (1990). *Quality life assessments in Clinical Trials*. New York: Raven Press Ltd.

Stanton, A.L., Snider, P.R. (1993). Coping With a breast cancer diagnosis: A prospective study. *Health psychology*, 12 (1), 16-23.

Startk, R., Brainbridge, W.S. (1996). *A theory of religion*. Rutgers University Press: New Brunswick.

Steinhauser, K. E.; Clipp, E. C.; McNeilly, M.; Chistakis, N. A.; McIntyre, L. M., & Tulsky, J. A. (2000). Search of a good death: Observations of patients, families, and providers. *Annals of Internal Medicine*, 132 (10), 825-832.

Stuart, E.M., Deckreo J., Mandle C. L. (1989). Spirituality in health and healing: A clinical program. *Holistic Nursing Practice*, 3(3), 35-46.

Suárez, V. (2002). *Personalidad, cancer y sobrevida*. La Habana: Científico Técnica.

Sullivan, W.P. (1993). "It helps me to be a whole person": the role of spirituality among the mentally challenged. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(3), 125-134.

Sylvain, H. (2002). Synergy towards health: a nursing intervention model for women living with fibromyalgia, and their spouses. *Journal of Advanced Nursing*, 38(3), 264-273.

Tarakeshwar, N., Pargament, K.I. (2001). Religious coping in families of Children With autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16 (4), 247-260.

Taylor, S.E (1995). *Psychological issues in advancing and terminal illness*. Taylor S, editor. Health Psychology. Nueva York: Mc Graw Hill.

Taylor, S.E. (2000). *Spiritual Care. A Guide for Caregivers*. Illinois: Intervarsity Press.

Tix, A.P., Frazier, P.A. (1998). The use of religious coping during stressful life events: main effects, moderation, and mediation. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 66 (2), 411-422.

Twycross, R. (2001). *Cuidados Paliativos*. (1ª ed). Lisboa: Climepsi Editores.

Van de Ven, A., Delbecq, A., (1974). The effectiveness of Nominal, Delphi, and Interacting Group. Decision Making Processes, *Academy of Management Journal*, 17(4), 605-621.

Ventafridda, V., Tamburini, M., Selm, S., Valera, L., De Conno, F. (1985). The importance of a home care program for patients with advanced cancer pain. *Tumori, official journal of società italiana di cancerologia*, 71(5), 449-469.

Vigano, A., Dorgan, M., Buckingham, J., Bruera, E., Suarez-Almazor, M. E. (2000). Survival Prediction in terminal cancer patients: a systematic review of medical literature. *Paliative Medicine*, 14(5), 363-374.

Volcan, S. M. A., Sousa, P. L. R., Mari, J. J. & Horta, B. L. (2003). Relação entre bem-estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores: estudo transversal. *Revista de Saúde Pública*, 37 (4), 440-445.

Watson, J. (1999). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.

Watson, M., Greer, S. (1998) .*Personality and coping*. in J.C.Holland(Ed.) *Psycho-oncology* (pp. 91-98). New York: Oxford University Press.

Watson, M., Greer, S., Young, Q., Burgess, C., Robertson, B.F. (1988). Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: the MAC scale. *Psychological Medicine*, 18, 203-209.

Watson, M., Law, M., Santos, M., Greer, S., Baruch, J., Bliss, J. (1994). The mini-MAC: further development of mental adjustment to cancer scale. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12 (3), 33-46

Webster, K., Cella, D., Yost, K. (2003). The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: properties, applications, and interpretation Health and Quality of life Outcomes.

Westgate, C. E. (1996). Spiritual wellness and depression. *Journal of Counseling & Development*, 75(1), 26-35.

Whitford H, Olver I, Peterson M. (2008). Spirituality as a core domain in the assessment of quality of life in oncology. *Psycho-Oncology*, 17(11), 1121-1128.

WHO (World Health Organization) (2002b). Definition of Palliative Care. Consultado em Janeiro de 2010, em <http://www.who.int/cancer/palliative/en>

WHOQOL Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *International Journal of Mental Health*, 23 (3), 24-56.

WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41 (10), 1403-1409.

Williams A.L. (2006). Perspectives on spirituality at the end of life: A metasummary. *Palliative and Supportive Care*, 4(4), 407-417.

Williams, P.L., Webb, C. (1994). The Delphi technique: a methodological discussion. *Journal of Advanced Nursing*, 19 (1), 80-86.

Wong-McDonald, A.; Gorsuch, R.L. (2000). Surrender to God: an additional coping style? *Journal of Psychology & Theology*, 28(2), 149-161.

Woodruff, R. (2004). Palliative care: basic principles. In: Bruera, E., De Lima, E., Wenk, R., Farr, W. (Edts), *Palliative Care in Developing World Principles and Practice*. International Association for Hospice and Palliative Care. (pp. 1-9): IAHPC Press.

World Health Organization (1998a). Division of mental health and prevention of substance abuse. WHOQOL and spirituality, religiousness and personal beliefs (SRPB). Genève.

World Health Organization (1998b). WHOQOL and spirituality, religiousness and personal beliefs (SRPB)-report on WHO Consultation. Genève.

World Health Organization (2002a). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines.(2th ed). Genève.

**ANEXO I- ESTUDO DE ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DA
FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-GENERAL (FACT-
G)**

ESTUDO DE ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DA **FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY- GENERAL** EM CUIDADOS PALIATIVOS

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo proceder à validação da *Functional Assessment of Cancer Therapy- General (FACT-G)* versão 4, de Cella e colaboradores (1993) à cultura portuguesa, em contexto de doentes oncológicos na fase final de vida acompanhados em cuidados paliativos. Esta escala foi desenvolvida com o objetivo de avaliar a qualidade de vida geral do doente oncológico em quatro domínios: Bem-estar Físico (PWB/BEFI); Bem-estar Funcional (FWB/BEF); Bem-estar Social/Familiar (SWB/BESF) e Bem-estar Emocional (EWB/BEE).

O questionário já traduzido para o idioma português pela organização Funcional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT), foi aplicado a uma amostra de 346 doentes. Os resultados demonstraram que o instrumento apresenta uma boa consistência interna global, com alpha de Cronbach de 0,91, assim como boa fidelidade teste-reteste com r de 0,99 e um *split-half* de 0,57. A Análise de Componentes Principais, seguida do estudo da validade convergente-discriminante dos itens indica que a *FACT-G* em análise é concordante com o seu constructo inicial. Foi ainda analisada a sensibilidade da escala que se mostrou discriminativa para o género e religião.

Conclui-se que este instrumento é fiável, válido e sensível para o estudo da qualidade de vida de doentes com doença oncológica, em fase final de vida, acompanhados em cuidados paliativos.

Palavras-chave: Qualidade de vida; doente em fase final de vida; cuidados paliativos

STUDY OF CULTURAL ADAPTATION AND VALIDATION OF THE **FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY- GENERAL** IN PALLIATIVE CARE UNITS

ABSTRACT

The aim of this study was to validate the Functional Assessment of Cancer Therapy- General (FACT-G) version 4, of Cella *et al.* (1993) to the Portuguese culture and to end-of-life oncologic patients accompanied in palliative care units. This scale was developed to measure the general quality of life of oncologic patients

in 4 domains including Physical Well-Being (PWB); Functional Well-Being (FWB); Social/Family Well-Being (SWB) e Emotional Well-Being (EWB).

The questionnaire survey, already translated to Portuguese by the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Organization, was validated with a group of 346 patients. Results revealed good internal consistency (Cronbach's alpha 0,91), test-retest reliability (r of 0,99) and *split-half* (r of 0,57) of the instrument. The Principal Components Analysis followed by the itens' convergent-discriminant validity demonstrated that the FACT-G in analysis conforms the initial construct. Furthermore, it was analyzed the sensitivity of the scale which was discriminative to gender and religious affiliation.

Therefore this instrument is reliable, valid and sensitive to study the life's quality of end-of-life oncologic patients accompanied in palliative care units.

Keywords: Quality of life; end-of-life patients; palliative care

INTRODUÇÃO

A fase final de vida corresponde à última fase de numerosas doenças crónicas, sem resposta aos tratamentos disponíveis e específicos, verificando-se a presença de vários problemas e sintomas multifactoriais, quando se atingiu o nível vital de irreversibilidade e com o prognóstico de vida inferior a 6 meses (Manzanera, 2004). Neste estudo, a fase final de vida corresponderá à última fase de doença oncológica, assim percecionada pelo doente, após admissão em serviços de Cuidados paliativos.

Segundo o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, os serviços de cuidados paliativos são unidades específicas onde, em regime de internamento ou domiciliário, se prestam cuidados a doentes com doença incurável, em fase avançada e rapidamente progressiva, em situação de intenso sofrimento, com o objetivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim da vida, o seu bem-estar e qualidade de vida (Portugal. Ministério da Saúde, 2004). O doente na fase final de vida vivencia uma situação particular de saúde, e o seu sofrimento foi caracterizado por Saunders (1983), pioneira dos cuidados paliativos, como “dor total ” por o considerar multidimensional ao afetar a qualidade de vida nas suas diversas dimensões física, funcional, emocional, social/ familiar e espiritual. Para minimizar esta “dor total” é necessário um cuidado global, no sentido do doente se sentir apoiado, envolvido no cuidado individualizado e contínuo destes doentes (Saunders, 1983; Veiga *et al.*, 2009). Este cuidado não deverá centrar-se na cura ou na recuperação, mas antes na promoção da qualidade de vida, entendida como uma apreciação pessoal positiva ou aceitável de sensação de bem-estar a nível

físico, social/familiar, emocional e funcional (Cella e Tulsky 1993; Santos e Ribeiro, 2001). A qualidade de vida significa a capacidade das pessoas para não serem meras espectadoras no processo de adoecer e de morrer. Apesar das suas limitações pessoais e sociais entre outras, a qualidade de vida pressupõe um esforço da pessoa para que a inevitabilidade da doença, provoque a menor alteração possível na sua autonomia real, assim como perturbações pouco significativas na sua vida diária. Esta perspectiva obriga a um tipo de intervenção centrada fundamentalmente na dimensão humana da pessoa, procurando conferir dignidade, aceitar os limites e a morte com a tranquilidade e a serenidade possíveis, apoiando o doente na sua despedida em paz consigo e com os outros (Jimenez e Gomez, 1996; Sapeta e Lopes 2007).

Ao questionarmos os doentes, em fim de vida, sobre aspetos subjetivos das suas vivências permitir-nos-á um conhecimento das suas reais necessidades em vários domínios, muitas vezes não expressas e valorizadas de forma distinta pelos doentes e pelos profissionais de saúde. Esse conhecimento facilitará, nomeadamente aos enfermeiros, uma melhor compreensão do sofrimento do doente, uma reavaliação das suas posições perante a morte, assim como uma melhor adequação e avaliação da eficácia das suas intervenções (Ferreira, 2003; Sapeta e Lopes 2007).

Sendo que o principal objetivo dos cuidados paliativos é o de assegurar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e suas famílias, e dado que não foram encontrados estudos com relevância científica para avaliar este constructo, torna-se relevante a validação de instrumentos para a cultura portuguesa e para doentes em fase final de vida assistidos em cuidados paliativos. Assim, com o presente estudo pretende-se descrever as propriedades psicométricas da escala *Functional Assessment of Cancer Therapy- General (FACT-G)* versão 4, de Cella e colaboradores (1993), com o objetivo da sua utilização não só em estudos empíricos como na prática clínica.

MATERIAL E MÉTODO

Participantes

Os participantes para serem elegíveis para o estudo deveriam reunir os seguintes critérios: (a) ter idade igual ou superior a 16 anos; (b) serem portadores de doença oncológica incurável e estarem a ser assistidos em serviços de cuidados paliativos (consultas externas e internamento); (c) não apresentarem sintomas com intensidade superior a 5, avaliação efetuada através da *Edmonton Symptom Assessment Scale-ESAS*; (d) não apresentarem alterações cognitivas, avaliação

efetuada pela adaptação portuguesa da *Mini-Mental STATE – MMS* (Folstein *et al.*, 1975). Nesta avaliação, considera-se com “defeito cognitivo”, os doentes que, de acordo com os anos de escolaridade, apresentem os seguintes scores da escala: analfabetos ≤ 15 ; de 1 a 11 anos de escolaridade ≤ 22 e com escolaridade superior a 11 anos ≤ 27 .

A amostra foi constituída por 346 doentes, com doença oncológica em fase final de vida, sendo que 51,7% eram do género masculino e 48,3% do género feminino, com idades compreendidas entre 22 e 91 anos ($M=65,1$; $DP=13,3$). Na sua maioria eram casados (67,3%) e vivia em coabitação com familiares (97%). Possuíam entre 0 e 23 anos de escolaridade ($M=4,8$; $DP=3,9$), pertencendo a diversos grupos profissionais e em situação de reforma ou de desemprego 84,1%. A religião professada pela maioria dos participantes da amostra era a religião católica (93,6%). Quando questionados sobre a doença que estavam a tratar na instituição hospitalar e no serviço de cuidados paliativos verificou-se que todos demonstravam saber que tinham uma doença oncológica, tendo-a designado por “cancro” 59,8% da amostra.

Material

Neste estudo foram utilizados os seguintes instrumentos:

- Questionário para colheita de informação sobre as variáveis sócio-demográficas (género, idade, estado civil, anos completos de escolaridade, profissão, situação profissional, número de filhos, número de pessoas que constituem o agregado familiar e religião/credo) e sobre variáveis da doença (conhecimento do doente sobre: a doença que está a tratar no hospital/serviço de cuidados paliativos; a localização anatómica da doença (neoplasia); o tempo após diagnóstico de doença oncológica; os tratamentos realizados; o tipo de assistência no serviço de cuidados paliativos -consulta externa /internamento).

- *Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G)* versão 4, de Cella e colaboradores (1993). É uma escala funcional de qualidade de vida geral, que é composta por 27 itens que avaliam quatro domínios da qualidade de vida: *Physical Well-Being* / Bem-estar Físico (PWB/BEFI) com 7 itens; *Functional Well-Being* / Bem-estar Funcional (FWB/BEF) com 7 itens; *Social / Family Well-Being* / Bem-estar Social/Familiar (SWB/BESF) com 7 itens e *Emotional Well-Being* / Bem-estar Emocional (EWB/BEE) com 6 itens. As respostas são apresentadas segundo uma escala de concordância de Likert de cinco pontos (0=nem um pouco até 4 = muitíssimo). Os scores de cada uma das quatro subescalas/domínios podem ser somados, podendo ainda obter-se o score global de qualidade de vida. Assim,

valores mais elevados correspondem a melhor qualidade de vida nas suas diversas dimensões. O questionário é de autopreenchimento demorando aproximadamente 10 minutos o seu preenchimento total (Cella, 1997).

Procedimento

Os dados foram recolhidos na consulta externa e no internamento de dois serviços de cuidados paliativos. Para acedermos aos doentes e para efetuarmos uma pré-seleção dos mesmos, tivemos a colaboração médica e de enfermagem e recorremos à consulta do processo clínico sempre que necessário. O preenchimento foi feito pelo investigador, por dificuldades manifestas dos doentes e a seu pedido. Para garantir a privacidade, todos os doentes responderam individualmente, sem a presença de terceiros, nomeadamente familiares ou acompanhantes, tendo para isso sido acomodados de forma confortável na sua unidade, quando estavam internados, e num gabinete ou sala de tratamentos quando na consulta externa.

Com os dados obtidos foi criada uma base de dados no programa *Statistical Package for Social Sciences* (versão 18.0). Para a análise dos dados foi utilizada exclusivamente a estatística paramétrica

RESULTADOS

VALIDADE DO CONSTRUCTO

A validade de constructo foi determinada através da análise de componentes principais e da validade convergente-discriminante dos itens.

Análise de Componentes Principais

Com o objetivo de analisarmos a estrutura conceptual da escala, foi efetuada a Análise de Componentes Principais, possibilitando-nos confirmar os fatores que o instrumento está a avaliar e identificar os itens que se encontram associados a cada fator. Seguimos os mesmos procedimentos dos autores na sua escala original (*FACT-G* - versão 2 com 28 itens). Para tal foram selecionados os itens com carga fatorial $\geq 0,30$ e com definição prévia de 4 fatores. Para se maximizar a saturação dos itens, procedeu-se à rotação ortogonal pelo método de varimax.

A solução fatorial assim obtida (quadro1) explica uma variância total de 56,54%. Na análise comparativa entre os resultados deste estudo com os de Cella e colaboradores (1993) na validação do *FACT-G* (versão 2) com um total de 28 itens, verifica-se algumas diferenças na organização dos itens da escala *FACT-G* (versão 4) com um total de 27 itens. Assim enquanto no estudo dos autores, todos os itens constituintes da subescala Bem-estar Físico saturam no fator 1

(PWB/BEFI), na nossa amostra saturam no fator 1 (FWB/BEF) e no fator 4 (PWB/BEFI). O item GP1-“Estou sem energia” saturando no fator 4, dimensão a que pertence, tem no entanto maior carga fatorial no fator 1 (FWB/BEF). Os itens GP3-“Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família”, GP6 -“Sinto-me doente” e GP7-“Tenho que me deitar durante o dia” saturam só no fator 1 (FWB/BEF). Os itens GP2-“Fico enjoado”, GP4 -“Tenho dores” e GP5 -“Sinto-me incomodado pelos efeitos secundários do tratamento” saturam apenas no fator 4 (PWB/BEFI). À semelhança do estudo dos autores, no presente estudo, todos os itens referentes ao Bem-estar Social/Familiar saturam apenas no fator 2 (SWB/BESF).

Todos os itens referentes à dimensão Bem-estar Emocional (EWB/BEE), tal como na versão 2 do estudo do autor, saturam também no fator 3.

Relativamente à dimensão Bem-estar Funcional (BEF), tal como no estudo prévio, todos os itens apresentam maior peso no fator a que pertencem, com exceção do item GF4 -“Aceito a minha doença” com maior peso na dimensão Bem-estar Emocional (BEE).

No sentido de confirmar a estrutura da *FACT-G* (versão 4) encontrada na análise de componentes principais em doentes com doença oncológica em fase final de vida, procedeu-se ao estudo da sua validade convergente-discriminante.

QUADRO 1- ANÁLISE DE COMPONENTES PRINCIPAIS DA ESCALA FACT-G (VERSÃO4), VARIÂNCIA E VALORES PRÓPRIOS ou ESPECÍFICOS (EIGENVALUE) DE CADA FATOR E CONSISTÊNCIA INTERNA (ALFA DE CRONBACH)

ITENS DA ESCALA	COMPONENTE (Amostra) N= 346				
	BEF	BESF	BEE	BEFI	h^2
Bem-estar Físico (PWB/BEFI) $\alpha=0,80$					
GP1 -Estou sem energia	0,66			0,36	0,60
GP2 -Fico enjoado				0,70	0,52
GP3 -Por causa do meu estado físico tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família	0,63				0,48
GP4 -Tenho dores				0,62	0,42
GP5 -Sinto-me incomodado pelos efeitos secundários do tratamento				0,65	0,45
GP6 -Sinto-me doente	0,66				0,61
GP7 -Tenho que me deitar durante o dia	0,65				0,54
Bem-estar Social/Familiar (SWB/BESF) $\alpha=0,82$					
GS1 -Sinto que tenho boa relação com os meus amigos		0,78			0,68
GS2 -Recebo apoio emocional família		0,73			0,55
GS3 -Recebo apoio emocional dos meus amigos		0,79			0,66
GS4 -A minha família aceita a minha doença		0,68			0,61
GS5 --Estou satisfeito como a maneira como a minha família fala sobre a minha doença		0,62			0,50
GS6 - Sinto-me próximo do(a) meu (minha) parceiro(a) ou da pessoa que me dá maior apoio		0,72			0,56
GS7 -Estou satisfeito com a minha vida sexual		0,47			0,32
Bem-estar Emocional (EWB/BEE) $\alpha=0,83$					
GE1 -Sinto-me triste	0,36		0,64		0,65
GE2 -Estou satisfeito como enfrento a minha doença			0,61		0,52
GE3 -Estou perdendo a esperança na luta contra a minha doença			0,69		0,57
GE4 -Sinto-me nervoso			0,70		0,58
GE5 -Estou preocupado com a ideia de morrer			0,72		0,52
GE6 -Estou preocupado que o meu estado venha a piorar			0,67		0,48
Bem-estar Funcional (FWB/BEF) $\alpha=0,89$					
GF1 -Sou capaz de trabalhar em casa	0,85				0,74
GF2 -Sinto-me realizado com o meu trabalho	0,87				0,79
GF3 -Sou capaz de sentir prazer em viver	0,52	0,31	0,44		0,57
GF4 -Aceito a minha doença	0,48	0,41	0,55		0,70
GF5 -Durmo bem	0,50				0,31
GF6 -Gosto das coisas que faço para me divertir	0,58	0,35	0,38		0,61
GF7 -Estou satisfeito com a minha qualidade de vida	0,72	0,31	0,35		0,74
<i>Eigenvalue</i>	8,82	3,23	1,73	1,49	
Variância (total=56,54%)	32,65%	11,96%	6,41%	5,52%	

Nota: Rotação ortogonal pelo método varimax; Forçada a 4 fatores; itens com carga fatorial $\geq 0,30$.

Validade convergente-discriminante dos itens

A inspeção da validade convergente-discriminante, conforme quadro 2 foi efetuada através da correlação de cada item com a subescala ou dimensão a que pertence (validade convergente) e da correlação com as subescalas a que não pertence (validade discriminante). Recorreu-se para isso à correlação bi-variada de Pearson (r) entre os 27 itens que compõe a escala e os diferentes fatores obtidos pela Análise de Componentes Principais. Como critério de discriminação do item considerou-se que a correlação do item com a dimensão a que pertence deveria ser maior ou igual em 10 pontos à correlação com as restantes dimensões. Os valores dos itens relativos a cada subescala foram corrigidos para sobreposição, colocando-se a negrito a correlação do item com a escala a que pertence. A análise do quadro 2, permite-nos verificar que a generalidade dos itens se correlaciona de forma discriminativa com subescala ou dimensão a que pertencem. Os itens GP1- “Estou sem energia,” GP3-“Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família” e GP7 -“Tenho que me deitar durante o dia”, GF3 - “Sou capaz de sentir prazer em viver”, GF6 - “Gosto das coisas que faço para me divertir” e GF7- “Estou satisfeito com a minha qualidade de vida” apresentam uma correlação significativa nas subescalas a que originalmente pertenciam, e discriminativa ($> 0,10$) relativamente à subescala em que ponderaram na Análise das Componentes Principais. Os itens GP6 -“Sinto-me doente e GF4 - “Aceito a minha doença”, não se mostram discriminativos entre as duas subescalas (a subescala original e a aquela em que ponderaram na Análise das Componentes Principais). Os restantes itens (com exceção do GE2 -“ Estou satisfeito como enfrento a minha doença”) mostram-se discriminativos nas subescalas a que pertencem relativamente às restantes. Com base nestes resultados, decidiu-se por manter os itens no seu enquadramento original, tal como proposto pelos autores.

QUADRO 2- CORRELAÇÃO DE CADA ITEM COM AS DIMENSÕES DA FACT- G

R N=346	PWB/BEFI	SWB/BESF	EWB/BEE	FWB/BEF
Item1-GP1	0,69**	0,13*	0,40**	0,58**
Item2-GP2	0,42**	0,04	0,19**	0,17**
Item3-GP3	0,59**	0,14**	0,35**	0,45**
Item4-GP4	0,34**	0,09	0,21**	0,24**
Item5-GP5	0,36**	0,07	0,21**	0,20**
Item6-GP6	0,66**	0,21**	0,50**	0,61**
Item7-GP7	0,63**	0,08	0,34**	0,46**
Item8-GS1	0,04	0,68**	0,27**	0,31**
Item9-GS2	0,02	0,59**	0,22**	0,20**
Item10-GS3	0,03	0,67**	0,25**	0,26**
Item11-GS4	0,30**	0,65**	0,39**	0,51**
Item12-GS5	0,22**	0,57**	0,38**	0,45**
Item13-GS6	0,06	0,58**	0,23**	0,24**
Item14-GS7	0,08	0,29**	0,07	0,16**
Item15-GE1	0,54**	0,35**	0,69**	0,58**
Item16-GE2	0,28**	0,38**	0,55**	0,53**
Item17-GE3	0,38**	0,28**	0,63**	0,51**
Item18-GE4	0,38**	0,22**	0,63**	0,49**
Item19-GE5	0,23**	0,17**	0,54**	0,30**
Item20-GE6	0,29**	0,23**	0,56**	0,38**
Item21-GF1	0,55**	0,15**	0,34**	0,67**
Item22-GF2	0,57**	0,22**	0,43**	0,74**
Item23-GF3	0,36**	0,38**	0,53**	0,69**
Item24-GF4	0,39**	0,52**	0,66**	0,70**
Item25-GF5	0,34**	0,24**	0,33**	0,50**
Item26-GF6	0,47**	0,45**	0,54**	0,73**
Item27-GF7	0,57**	0,44**	0,58**	0,80**

Correlação significativa ao nível de $p \leq 0,05$ (2-Tailed); ** $p \leq 0,01$ (2-Tailed); Os valores dos itens relativos a cada subescala foram corrigidos para sobreposição; **Subescalas/dimensões da FACT-G:** Bem-estar Físico (BEFI); Bem-estar Social/Familiar (BESF); Bem-estar Emocional (BEE); Bem-estar Funcional (BEF).

Face à análise dos resultados da correlação bivariada de Pearson (r) entre as subescalas/dimensões da *FACT-G* (quadro 3), poder-se-á concluir que, na amostra em estudo, todas as subescalas se correlacionam de forma positiva e significativa. As subescalas Bem-estar Emocional (EWB/BEE) e Bem-estar Funcional (FWB/BEF) com $r=0,62$ assim como o Bem-estar Físico (PWB/BEFI) e o Bem-estar Funcional (FWB/BEF) com $r=0,59$ apresentam correlações moderadas e significativas. As subescalas Bem-estar Emocional (EWB/BEE) e Bem-estar Físico (PWB/BEFI) também apresentam uma correlação moderada e significativa ($r=0,48$). As restantes subescalas apresentam correlações moderadas a baixas entre si.

QUADRO 3 - CORRELAÇÃO ENTRE AS SUB-ESCALAS DA FACT-G

r	SWB/BESF	EWB/BEE	FWB/BEF
PWB/BEFI	0,17**	0,48**	0,59**
SWB/BESF		0,36**	0,44**
EWB/BEE			0,62**

Correlação significativa para ** $p \leq 0,01$; **Sub-escalas/dimensões da FACT-G:** Bem-estar Físico (BEFI); Bem-estar Social/Familiar (BESF); Bem-estar Emocional (BEE); Bem-estar Funcional (BEF).

FIDELIDADE DA ESCALA

A fidelidade dos resultados de um instrumento informa-nos sobre o grau de confiança ou de exatidão dos resultados e engloba dois conceitos: consistência interna ou homogeneidade dos itens, isto é quando os itens que compõem a escala se apresentam de forma homogênea e estabilidade temporal ou constância dos resultados quando avalia o mesmo conceito se aplicado aos mesmos sujeitos em dois momentos diferentes (Almeida e Feire, 2007;Ribeiro,1999).

No sentido de utilizarmos os mesmos procedimentos dos autores, para tornar possível a comparação de resultados, recorremos à análise da consistência interna da Functional Assessment of Cancer Therapy General (*FACT-G*) versão 4 através do coeficiente alfa de Cronbach e do estudo da sua estabilidade temporal com recurso ao teste-reteste. Utilizamos ainda a técnica das metades partidas (*split-half*) no sentido de percebermos se uma das metades dos itens da escala é tão consistente a medir o constructo como a outra metade.

Consistência Interna

A fidelidade da *FACT-G* foi avaliada através da determinação do coeficiente alfa de Cronbach, técnica frequentemente utilizada quando existem várias opções de resposta como uma escala de Likert (Almeida e Feire, 2007; Anastasi, 1999; Fortin 1999;Ribeiro1999). Este método procura verificar em que medida a variância geral dos resultados na escala se associa ao somatório da variância item a item (Nunnaly e Bernstein, 1994).

Considerando que, segundo Almeida e Feire (2007), um valor do coeficiente de α abaixo 0,60 é inaceitável, entre 0,70-0,80 respeitável, entre 0,80-0,90 muito bom, procedeu-se à comparação dos resultados obtidos na nossa amostra com os resultados obtidos pelos autores no seu estudo de validação (Quadro4). Conforme se pode verificar, o coeficiente de consistência interna global na presente amostra é de 0,91, mais elevado relativamente ao valor encontrado na validação da versão original (0,89). O mesmo se verifica relativamente aos coeficientes α de Cronbach das subescalas, à exceção da subescala BEFI, que apresenta um valor α de Cronbach de 0,80 e na versão original 0,82. Com base nestes resultados podemos considerar que a escala em estudo apresenta muito boa fidelidade.

QUADRO 4- FIDELIDADE DOS RESULTADOS DA ESCALA E SUB-ESCALAS (FACT-G VERSÃO 4) E RESULTADOS DOS AUTORES (VERSÃO 2 - ORIGINAL)

SUB-ESCALAS/ DIMENSÕES	Nº	alfa	Nº	alfa
	de itens	de cronbach	de itens	de cronbach
	(Amostra) N= 346	(Amostra) N= 346	(Autor) N= 466	(Autor) N= 466
Bem-estar Físico (PWB/BEFI)	7	0,80	7	0,82
Bem-estar Funcional (FWB/BEF)	7	0,89	7	0,80
Bem-estar Social/Familiar (SWB/BESF)	7	0,82	7	0,69
Bem-estar Emocional (EWB/BEE)	6	0,83	5	0,74
TOTAL	27	0,91	28*	0,89

*No FACT-G (versão2), os autores utilizam 2 itens que não estão presentes na versão 4

Estabilidade Temporal

Relativamente à análise da consistência da escala ao longo do tempo ou constância dos resultados, esta foi efetuada através de teste-reteste. Para tal, foram selecionados doentes internados em serviços de cuidados paliativos, que após controlo de sintomas e com situação clínica previsivelmente estável à data do reteste, se disponibilizaram para o efeito. Considerando que, segundo Almeida e Freire (2007) e Ribeiro (1999), o intervalo de tempo não deva ser muito significativo introduzindo por esse facto variações na variável a medir e também não demasiado curto que favoreça a aprendizagem das respostas, e dado que o tempo médio de internamento era de aproximadamente 11 dias, aplicámos o instrumento em 27 doentes, em dois momentos, com o intervalo entre eles de 8 a 9 dias. Os valores encontrados através de coeficientes de correlação entre o teste e o reteste e a sua comparação com os valores dos autores apresentam-se no quadro 5. Os coeficientes de correlação encontrados na amostra em estudo são mais elevados relativamente aos valores dos autores. Os coeficientes de correlação entre o teste e o reteste variam entre 0,97 e 0,99, sendo que o coeficiente de correlação total da FACT-G entre os dois momentos foi 0,99. Tendo em conta que segundo Ribeiro (1999) o valor de referência considerado bom é $\geq 0,80$ os dados do presente estudo indicam uma elevada estabilidade temporal da escala em estudo.

QUADRO 5 – ESTABILIDADE TEMPORAL DA FACT-G E SUAS SUBESCALAS/DIMENSÕES

SUB-ESCALAS/ DIMENSÕES	Coeficiente de Correlação	Coeficiente de Correlação
	r (n=27)	autores r (n=60)
PWB/BEFI	0,97**	0,88
SWB/BESF	0,99**	0,82
EWB/BEE	0,98**	0,82
FWB/BEF	0,97**	0,84
TOTAL	0,99**	0,92

Correlação significativa para ** $p \leq 0,01$

Técnica das metades partidas (*split-half*)

No sentido de determinarmos o coeficiente *split-half* da FACT- G, calculamos a correlação de Pearson entre as médias das respostas aos itens ímpares e pares tendo obtido um $r=0,57$; $p< 0,01$. Apesar da correlação ser moderada mas significativa, tal indica que a metade ímpar dos itens mede um constructo similar à restante metade, o que atesta a favor da fidelidade do instrumento de medida.

Sensibilidade da escala

A sensibilidade de uma escala verifica-se quando esta é capaz de discriminar entre os grupos no sentido esperado. Assim procurou-se averiguar da sua discriminação relativamente ao género (masculino e feminino), à religião /credo e relativamente aos grupos de doença oncológica (boca, aparelho gastrointestinal e órgãos anexos; pulmão; mama; ginecológico e urológico; rim e bexiga e outros). Para tal recorreu-se respectivamente ao teste *t-student* e ao teste F (ANOVA). De acordo com o quadro 6, o teste *T* de *Student* revelou a existência de uma diferença muito significativa entre o grupo dos homens ($n=179$) e o grupo de mulheres ($n=167$) ao nível da qualidade de vida na dimensão EWB/BEE ($t(343)=3,53$, $p=0,0001$) e significativa na dimensão PWB/BEFI ($t(343)=2,27$, $p=0,02$) e na dimensão FWB/BEF ($t(343)=1,97$, $p=0,05$) com médias mais altas nos homens.

Testou-se ainda sensibilidade da escala relativamente à religião/credo, através do teste F (ANOVA) verificando-se apenas uma diferença muito significativa ($f(4,341)=6,48$, $p=0,0001$) ao nível da dimensão SWB/BESF entre os que eram católicos e os que professavam outras religiões, com médias superiores no grupo dos católicos. Relativamente aos grupos de doença oncológica, o teste F (ANOVA) não revelou diferenças significativas.

Face a estes resultados infere-se que o instrumento é sensível para o género e para a religião/credo.

QUADRO 6- TESTE *T DE STUDENT* PARA AMOSTRAS INDEPENDENTES: COMPARAÇÃO ENTRE HOMENS E MULHERES NAS SUB-ESCALAS DA FACT-G

Subescalas	Grupos				t	p
	Masculino n=179		Feminino n=167			
	M	DP	M	DP		
PWB/BEFI (7 itens)	15,68	6,27	14,18	5,98	2,27	0,02
SWB/BESF (7 itens)	20,17	6,645	21,20	5,79	-1,54	0,12
EWB/BEE (6 itens)	12,01	6,64	9,54	6,34	3,53	0,0001
FWB/BEF (7 itens)	13,46	8,29	11,75	7,84	1,97	0,05

GI- 343; Variância significativa se $p \leq 0,05$

DISCUSSÃO

O presente estudo teve como objetivo proceder à validação da *Functional Assessment of Cancer Therapy- General (FACT-G)* versão 4, de Cella e colaboradores (1993), à cultura portuguesa, em doentes com doença oncológica em fase final de vida e acompanhados em cuidados paliativos. O preenchimento da escala foi feito pelo investigador, a pedido dos doentes, demorando em média aproximadamente 15 a 20 minutos. Este pedido estava relacionado com o baixo nível de literacia, com o trémulo das mãos, com a diminuição da acuidade visual e por ser mais fácil para os doentes alectoados. Os questionários foram pois respondidos oralmente, pelo que o investigador colocava as questões e assinalava nos questionários as respostas indicadas pelo doente de forma a que este acompanhasse visualmente o que era assinalado na folha de resposta. Sempre que se revelou necessário, foram clarificadas dúvidas colocadas, repetidas e reformuladas questões e confirmadas as respostas dadas. A não participação foi diminuta, verificando-se uma boa adesão. Esta adesão talvez possa ser explicada porque, tal como refere Neto (2006), para muitos doentes, participar numa investigação conduzida por alguém em quem confiam, sabendo dos possíveis benefícios para si ou para terceiros, pode contribuir para dar sentido ao seu processo de doença. As não respostas (*missing value*) foram muito baixas, tendo-se verificado apenas 12 não respostas no item referente à satisfação com a vida sexual.

A Análise de Componentes Principais da escala revelou algumas diferenças na organização dos itens da escala relativamente à dos autores. Assim, enquanto que no estudo dos autores, todos os itens da dimensão Bem-estar Físico (PWB/BEFI) se associavam ao fator a que pertencem, na nossa amostra alguns

itens repartem-se pelas dimensões Bem-estar Físico (PWB/BEFI) e Bem-estar Funcional (FWB/BEF). Relativamente à dimensão Bem-Estar Emocional (EWB/BEE), a globalidade dos itens saturam no fator a que pertencem. A globalidade dos itens relativos ao Bem-Estar Funcional, tal como no estudo dos autores, têm o seu maior peso no fator a que pertencem. No nosso estudo, os itens GF3 -“Sou capaz de sentir prazer em viver”, GF4 -“Aceito a minha doença”, GF6- “Gosto das coisas que faço para me divertir” e GF7 - “Estou satisfeito com a minha qualidade de vida” associam-se ao Bem-estar Funcional (FWB/BEF), ao Bem-estar Emocional (EWB/BEE), e ao Bem-estar Social/Familiar (SWB/BESF).

A confirmação da validade conceptual da escala através da validade convergente-discriminante permitiu-nos verificar que a generalidade dos itens se correlaciona de forma significativa e discriminativa com a subescala ou dimensão a que pertencem, o que nos levou a optar pela conservação da estrutura conceptual da escala original, considerando-a válida para a amostra em estudo.

O coeficiente de consistência interna global foi de 0,91. O mesmo se verifica relativamente aos coeficientes de consistência interna das subescalas que apresentaram valores de α de Cronbach entre 0,80 e 0,89 o que nos permite confirmar a sua muito boa fidelidade.

Relativamente à sua estabilidade temporal, os coeficientes de correlação entre o teste-reteste variam entre 0,91 e 0,99, sendo que o coeficiente de correlação total da *FACT-G* entre os dois momentos foi de 0,99. A correlação entre as duas metades do teste (*split-half*) mostrou-se também moderada mas significativa.

A escala revelou ser sensível relativamente ao género e à religião/credo professados. Assim os homens apresentam médias significativamente maiores em todas as subescalas com exceção do Bem-estar Social/Familiar (SWB/BESF). Em contrapartida, as mulheres apresentam médias significativamente mais baixas a nível do Bem-estar Emocional, sendo que é também nesta dimensão que ambos os sexos apresentam médias mais baixas, tradutor de sofrimento psicológico resultante da dificuldade em gerir o stress, as emoções e os sentimentos face à percepção de agravamento do seu estado e da possibilidade de morte. Relativamente à religião/credo verificou-se apenas uma diferença muito significativa ao nível Bem-estar Social/ Familiar (SWB/BESF) entre os católicos e os que professavam outras religiões, o que se significa que os doentes em fase final de vida sentem e valorizam o dever cristão de solidariedade e conforto para com os enfermos por parte dos familiares, amigos e pessoas significativas.

Neste estudo a *FACT-G* não revelou diferenças significativas relativamente aos grupos de doença oncológica o que se pode justificar pelo facto de, na fase final de vida da doença oncológica, esta apresentar uma dimensão multissistémica, devido a complicações relacionadas com o aumento do tumor primário e com metastização múltipla.

CONCLUSÃO

A escala traduzida para o idioma português pela organização *Funcional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT)* revelou ser compreensível e sem um elevado grau de dificuldade na interpretação das questões. Contudo, dado o contexto clínico dos respondentes, sugere-se que na dimensão Bem-estar Funcional, no item GF6- “Gosto das coisas que faço para me divertir” seja substituído por “Gosto das coisas que faço para me distrair”. Os valores encontrados são globalmente superiores aos valores apresentados no estudo de validação original.

Pelas análises efetuadas, a *FACT-G* revelou boas propriedades psicométricas, assim como aceitabilidade pelos respondentes, pelo que se justifica a sua aplicação em investigação e na prática clínica no estudo da qualidade de vida em doentes com doença oncológica em fase final de vida, acompanhados em cuidados paliativos.

Referências bibliográficas

- ALMEIDA, Leandro S.; FREIRE, Teresa (2007) - **Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação**. 4ª ed. Braga: Psiquilibrios edições.
- ANASTASI, Anna (1999) - **Psychological Testing**. 6ª Ed. New York: MacMilan Publishing Company
- CELLA, David.F. (1997) - **Manual of the Functional Assessment of Chronic illness therapy (facit scales) versão 4**. Center on Outcomes, Research & Educacion.Northwestern Healthcare and Northwestern University.
- CELLA, David. F.[et al] (1993) - The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: development and Validation of general measure. **Journal of Clinical Oncology**. Vol. 11, nº3, p. 570-579.
- CELLA, David F.;Tulsky, David S. (1993) - Quality of life in cancer, definition, purpose and method of measurement. **Cancer Investigatio**. Vol. 11, nº 3, p. 327-336.

- FERREIRA, Ricardo Jorge de Oliveira (2003) -Encontro com uma pessoa internada numa unidade de cuidados paliativos: Narrativa Experiencial. **Referência.** Série I, nº10, p 73-76.
- FOLSTEIN, M.; FOLSTEIN, S. E.; MCHUGH, P. R. (1975) – “Mini-Mental State”. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. **Journal of Psychiatric Research**, 12 (3) 189-198.
- FORTIN, M.F. (1999) - **O Processo de Investigação: da Concepção à Realização.** Edição em português. Capítulo 16. Loures. Lusociência, 225-237.
- JIMENEZ, B. M., GOMEZ, C. X. (1996) - **Evaluacion de la cáalidad de vida. Manual de evaluación en Psicología Clínica y de la salud.** Madrid.Universidad Autónoma.
- NETO, Isabel Galriça (2006) - A propósito da investigação em cuidados paliativos, algumas reflexões. **Revista Ordem dos Médicos.** Nº 71, p. 62-63.
- NUNNALLY, Jum C.; BERNSTEIN, Ira L. (1994) - **Psychometric Teory.** 3ªEd. New York: McGraw-Hill.
- PORTUGAL. Ministério da Saúde -Direcção-Geral da Saúde (2004) - **Programa Nacional de Cuidados Paliativos.** Lisboa: DGS
- RIBEIRO, José Luís Pais (1999) - **Investigação e avaliação em psicologia e saúde.** Lisboa: Climepsi Editores.
- SANCHES MANZARENA; Ramon (2004) – **cuidados paliativos:avances sin final.** Alcalá: Formación Alcalá.
- SANTOS, Célia; RIBEIRO, Luís Pais (2001) – A Qualidade de Vida do Doente Oncológico-Revisão da Bibliografia. **Referência.** Série I, nº7 p. 5-16.
- SAUNDERS, Cicely (1983) - **Living with dying. The management of terminal disease.** New York: Oxford University Press.
- SAPETA, Paula; LOPES, Manuel (2007) - Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. **Referência.** Série II, nº4, p. 35-57.
- VEIGA, António Alberto Batista [et al.] (2009) - Pessoa em fase final de vida: que intervenções terapêuticas de enfermagem no serviço de urgência? **Referência.** Série II, nº10, p. 47-56.

**ANEXO II- ESTUDO DE ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO
DA *FUNCTIONAL ASSESSMENT CHRONIC ILLNESS THERAPY-
SPIRITUAL WELL-BEING (FACIT-Sp)***

Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp): Estudo de adaptação cultural e validação em doentes oncológicos na fase final de vida

RESUMO

A maioria dos instrumentos usados para avaliar a qualidade de vida em doentes oncológicos não inclui a espiritualidade como um domínio. Contudo várias pesquisas têm revelado que o bem-estar espiritual poderá ser importante para as pessoas com doença oncológica, nomeadamente na fase final de vida.

O presente estudo teve como objetivo proceder à validação da *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp-12)* de Peterman e colaboradores em doentes com doença oncológica na fase final de vida, acompanhados em cuidados paliativos. Esta escala é composta por 12 itens que se agrupam em duas dimensões/sub-escalas: Sentido/Paz e Fé.

O questionário já traduzido para o idioma português pela *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT)*, foi aplicado a uma amostra de 346 pessoas com doença oncológica em fase final de vida, acompanhados em cuidados paliativos, demonstrando validade de construto, boa consistência interna global (alpha Cronbach 0,92) e uma boa fidelidade teste-reteste (r de 0,99).

Conclui-se que este instrumento é fiável, válido e sensível para o estudo do bem-estar espiritual em doentes com doença oncológica, em fase final de vida, acompanhados em cuidados paliativos.

Palavras-chave: Bem-estar espiritual; doente em fase final de vida; cuidados paliativos

ABSTRACT

The majority of instruments used to evaluate the quality of life of oncologic patients do not include spirituality as a domain. However several researches have shown that spiritual well-being can be important for people with oncologic disease, mostly for the ones at end-of-life stage.

This study aims validate the *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp-12)* of Peterman et al to the Portuguese culture and to end-of-life patients accompanied in palliative care units. This instrument comprises 12 itens grouped in 2 domains/subscales: Meaning/Peace and Faith.

The questionnaire survey, already translated to Portuguese by the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT), was validated with a group of 346 end-of-life stage oncologic patients accompanied in palliative care units. Construct validity, good internal consistency (Cronbach's alpha 0,92) and test-retest reliability (r of 0,99) were established. Therefore this instrument is reliable, valid and sensitive to study the *spiritual well-being* on end-of-life oncologic patients accompanied in palliative care units.

Keywords: spiritual well-being; end-of-life patient; palliative care

INTRODUÇÃO

A espiritualidade é uma capacidade humana universal que, atravessando todas as culturas, é considerada um marco estruturante da conduta pessoal e social. Tem-se revelado como uma fonte de alívio e consolo na adversidade, nomeadamente nas situações de doença e na fase final da vida. A crença na vida para além da morte, componente central das grandes religiões, assim como a prática religiosa dão significado à vida traduzindo-se em melhor bem-estar (1,2,3). Compreende duas dimensões: a dimensão vertical/religiosa, referente ao bem-estar em relação a Deus ou força superior, através da qual a pessoa se sente em comunhão; e uma dimensão horizontal/existencial relacionada com o propósito ou sentido de vida, satisfação geral com a vida e bem-estar espiritual (4). O bem-estar espiritual é entendido como uma sensação, que a pessoa vivência quando tem um propósito que justifique a sua existência e que simultaneamente lhe dá um significado último para a sua vida (5).

Considerando a sua relevância, a OMS em 1998 (6) incluiu a espiritualidade no conceito multidimensional de saúde, definindo-a como um conjunto de emoções e convicções de natureza não material relacionadas com vários aspetos como o significado e sentido da vida, não se limitando a qualquer tipo específico de crença ou prática religiosa.

A espiritualidade/religiosidade tem-se revelado como um recurso interno individual que favorece a harmonia, a aceitação da doença, assim como uma atitude de valorização do corpo e da saúde, enquanto dom sagrado (7,8). Na fase final de vida, a pessoa poderá entrar em desarmonia, provocada pelo sofrimento físico, mental e espiritual. O sofrimento espiritual surge pela perda de significado, de sentido da vida, de esperança, espelhando-se na dor espiritual, podendo ser tão perturbador quanto o sofrimento físico e, por vezes, menos suportável (1). A

espiritualidade assume pois, especial relevância na fase final da vida, por favorecer a capacidade de qualquer ser humano em transcender-se, como forma de superar ou minimizar a dor espiritual. A fase final de vida corresponde à última fase de numerosas doenças crônicas, sem resposta aos tratamentos disponíveis e específicos, verificando-se a presença de sintomas multifatoriais, quando se atinge o nível vital de irreversibilidade e com um prognóstico de vida inferior a seis meses (9,10). Nesta fase a pessoa vivencia uma situação particular de saúde, e o seu sofrimento foi caracterizado por Saunders (11), pioneira dos cuidados paliativos, como “dor total ” por o considerar multidimensional ao afetar a qualidade de vida nas suas diversas dimensões. Para minimizar esta “dor total” é necessário um cuidado global, centrado fundamentalmente na dimensão humana da pessoa procurando conferir dignidade, aceitar os limites e a morte com a tranquilidade e a serenidade possíveis, apoiando o doente na sua despedida em paz consigo e com os outros (12,13).

Dada a sua relevância e com o objetivo de promover o bem-estar, a espiritualidade tem vindo a constituir-se como objeto de estudo nas ciências sociais e humanas, nomeadamente na área da saúde (14). Ao questionarmos os doentes com doença oncológica, na fase final de vida acompanhados em cuidados paliativos, sobre aspetos subjetivos das suas vivências permitir-nos-á um conhecimento das suas reais necessidades, muitas vezes não expressas e valorizadas de forma distinta pelos doentes e pelos profissionais de saúde. Esse conhecimento facilitará, nomeadamente aos enfermeiros, uma melhor compreensão do sofrimento do doente, uma reavaliação das suas posições perante a morte, assim como uma melhor adequação e avaliação da eficácia das suas intervenções (13,15). A dimensão espiritual deverá ser, um foco de atenção dos profissionais de saúde, procurando identificar sinais reveladores de necessidade espiritual (angústia espiritual). Assim deverá providenciar apoio e conforto espiritual se o doente o solicitar; promover a adoção de um *coping* religioso/espiritual positivo; encorajar a revisão de vida (ênfase no valor, no significado, finalidade e sentido de vida); encorajar a explorar sentimentos de culpa, de remorso e a possibilidade de perdão e de reconciliação; facilitar a expressão religiosa; encorajar o reequacionar objetivos e expectativas (mais focado no bem-estar do que na cura) e encorajar e proporcionar condições de práticas de oração e meditação (15, 16).

Sendo o principal objetivo dos cuidados paliativos a promoção da qualidade de vida, torna-se relevante o desenvolvimento de estudos que avaliem o bem-estar espiritual dos doentes nesta fase das suas vidas. Dada a escassez de instrumentos que avaliem o bem-estar espiritual em doentes com doença oncológica em fase

final de vida assistidos em cuidados paliativos, validados para a cultura portuguesa, com o presente estudo pretende-se descrever as propriedades psicométricas da escala *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp)* de Peterman e colaboradores (17) permitindo a sua utilização, não só em estudos empíricos como na prática clínica.

MATERIAL E MÉTODO

Os participantes para serem elegíveis para o estudo deveriam reunir os seguintes critérios: (a) ter idade igual ou superior a 16 anos; (b) serem portadores de doença oncológica incurável e estarem a ser assistidos em serviços de cuidados paliativos (consultas externas e internamento); (c) não apresentarem sintomas com intensidade superior a 5 - avaliação efetuada através da Edmonton Symptom Assessment Scale-ESAS; (d) não apresentarem alterações cognitivas - avaliação efetuada pela adaptação portuguesa da Mini-Mental STATE – MMS (18). Nesta avaliação, considera-se com “defeito cognitivo”, os doentes que, de acordo com os anos de escolaridade, apresentem os seguintes scores da escala: analfabetos ≤ 15 ; de 1 a 11 anos de escolaridade ≤ 22 e com escolaridade superior a 11 anos ≤ 27

Participantes

Utilizando um processo de amostragem não probabilística e intencional, a amostra de 346 doentes (que cumpriam os critérios de inclusão referidos), foi recolhida durante um período de 19 meses (dada a elevada vulnerabilidade da população em estudo), sendo a recusa na participação diminuta. A amostra inclui 51,7% participantes do género masculino e 48,3% do género feminino, com idades compreendidas entre 22 e 91 anos ($M=65,1$; $DP=13,3$). Na sua maioria eram casados (67,3%), viúvos (16,2%), solteiros (9,8%) e divorciados (4,3%). Relativamente ao número de filhos, este variou entre 0 filhos e um máximo de 14 filhos ($M=2,6$; $DP=2,1$). A maioria dos doentes coabitava com familiares (97%), sendo que 6,4% viviam sozinhos e 0,6% em lares. Possuíam entre 0 e 23 anos de escolaridade ($M=4,8$; $DP=3,9$). De acordo com a Classificação Nacional das Profissões (19), os grupos profissionais mais representativos na amostra foram: “Operários, artífices e trabalhadores similares” com 29,5%; “Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas” com 14,7% e “Pessoal de serviços e vendedores” com 11%. A atividade não remunerada “Domésticas, reformados, estudantes” representou 20,2% da amostra e estavam em situação de

reforma ou de desemprego 84,1%. Professavam a religião Católica 93,6%, a Evangélica e as Testemunhas de Jeová com o mesmo valor percentual de 1,2% e a Congregação Cristã com 0,3% da amostra. Referiram ainda não professar nenhuma religião, nem ter nenhum credo 3,8% da amostra.

Quando questionados sobre a doença que estavam a tratar na instituição hospitalar e no serviço de cuidados paliativos, verificou-se que todos demonstravam saber que tinham uma doença oncológica, tendo-a designado como “cancro “ (59,8%), ou como “tumor maligno, doença maligna, doença oncológica, doença cancerosa” (35,8%). Apenas 4,4% denominou a doença pelo diagnóstico clínico mais específico (por ex. linfoma).

Relativamente ao tempo decorrido após diagnóstico da doença, verificou-se que se situa entre 1 mês e 15 anos, sendo que o tempo médio é de 35 meses (aproximadamente 3 anos), com um desvio padrão de 27,6.

Relativamente aos tratamentos realizados, podemos referir que foram submetidos a “cirurgia, quimioterapia e radioterapia” 26,0%; a “cirurgia e quimioterapia” 17,6% e apenas a cirurgia 17,3% da amostra. Em contrapartida, 4% dos doentes referiram não ter sido submetidos a qualquer tipo de tratamento.

No momento da colheita de dados, 58,4% dos doentes estavam a ser acompanhados na consulta externa e 41,6% no internamento.

Material

Neste estudo foram utilizados os seguintes instrumentos:

- Questionário para colheita de informação sobre as variáveis sócio-demográficas (género, idade, estado civil, anos completos de escolaridade, profissão, situação profissional, número de filhos, número de pessoas que constituem o agregado familiar e religião/credo) e sobre as variáveis da doença (conhecimento do doente sobre: a doença que está a tratar no hospital/serviço de cuidados paliativos; a localização anatómica da doença (neoplasia); o tempo após diagnóstico de doença oncológica; os tratamentos realizados; o tipo de assistência no serviço de cuidados paliativos - consulta externa /internamento).

- *Functional Assessment of Chronic ILLness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp)* de Peterman e colaboradores que avalia o bem-estar espiritual. Esta escala centra-se nos aspetos existenciais da espiritualidade e da fé. A forma como são colocados estes aspetos não pressupõe crença em Deus, não limitando a possibilidade de resposta aos agnósticos e ateus. Para os autores a FACIT-Sp é uma medida psicometricamente sólida para medir o bem-estar espiritual das pessoas com cancro ou com doença crónica. É constituída por 12 itens,

contemplando duas sub-escalas: Sentido/Paz (itens 1-8) e Fé (itens 9-12). As respostas aos itens são apresentadas segundo uma escala de concordância de Likert de cinco pontos (0=nem um pouco até 4=muitíssimo), sendo que valores mais elevados traduzem melhor qualidade de vida/ melhor bem-estar espiritual. O questionário é de auto-preenchimento demorando aproximadamente 5 minutos.

Procedimento

Os dados foram obtidos numa amostra intencional de 346 doentes que se disponibilizaram para o efeito e que reuniam, no momento da colheita de dados, os critérios de inclusão. Os dados foram recolhidos na consulta externa e no internamento em serviços de cuidados paliativos.

Para acedermos aos doentes e efetuarmos uma pré-seleção dos mesmos, tivemos a colaboração médica e de enfermagem, recorrendo à consulta do processo clínico sempre que necessário. Na consulta externa, apoiamo-nos na listagem dos doentes com consulta marcada, na qual constava o número do processo clínico (permitindo não só a exclusão de doentes já inquiridos, como a consulta do processo clínico no caso de novos doentes).

Dadas as dificuldades/limitações associadas aos participantes da amostra e nos doentes que não sabiam ler e escrever, e sempre que solicitado, o questionário foi aplicado sob a forma de formulário, em que o investigador colocava as questões e assinalava nos questionários as respostas indicadas pelos doentes, de forma a que estes acompanhassem visualmente o que era assinalado na folha de resposta. Sempre que se revelou necessário, foram clarificadas as dúvidas colocadas, repetidas e reformuladas questões e confirmadas as respostas dadas. Para garantir a privacidade, os formulários foram aplicados sem a presença de terceiros, nomeadamente familiares ou acompanhantes, tendo sido acomodados de forma confortável na sua unidade, quando estavam internados, ou num gabinete ou sala de tratamentos, quando a recolha de dados se realizava na consulta externa.

Após parecer favorável do Conselho de Administração da instituição de saúde onde foram recolhidos os dados, o preenchimento dos formulários foi precedida de uma breve apresentação do estudo, seus objetivos e características da sua participação, com vista à obtenção do consentimento informado. Foi assegurada a confidencialidade dos dados, salientada a importância da participação no estudo, no respeito inalienável pela autonomia dos doentes e não maleficência. Assim, foi sempre realçada a liberdade de não participação e dada a garantia de que a mesma não influenciaria a sua assistência, garantia essa que era facilmente aceite pelo facto do investigador não pertencer à equipa de saúde.

RESULTADOS

VALIDADE DO CONSTRUTO

A validade de construto foi determinada através de análise factorial e da validade convergente-discriminante dos itens.

Análise dos Componentes Principais

Pretendendo-se confirmar a estrutura da escala, efetuou-se a análise factorial através da Análise de Componentes Principais (ACP), possibilitando-nos confirmar os fatores que o instrumento está a avaliar e identificar os itens que se encontram associados a cada fator. No sentido de reproduzirmos os procedimentos dos autores, seleccionámos os itens com carga factorial $\geq 0,30$ e com definição prévia de 2 fatores. Para se maximizar a saturação dos itens, procedeu-se à rotação ortogonal pelo método de Varimax. A solução factorial assim obtida explica a variância total de 66,43%, conforme quadro 1.

QUADRO 1- COMPONENTES PRINCIPAIS DA ESCALA FACIT-Sp, VARIÂNCIA E VALORES PRÓPRIOS ou ESPECÍFICOS (EIGENVALUE) DE CADA FATOR E CONSISTÊNCIA INTERNA (ALFA DE CRONBACH)			
ITENS DA ESCALA	COMPONENTES/Fator (Amostra) N= 346		
	1	2	R^2
Sentido/Paz $\alpha=0,89$			
Sp1 -Sinto-me em paz	0,69		0,54
Sp2 -Tenho uma razão para viver	0,77		0,66
Sp3 - A minha vida tem sido produtiva	0,63		0,43
Sp4 - Custa-me sentir paz de espírito	0,60		0,38
Sp5 - Sinto que a minha vida tem um propósito	0,74	0,31	0,64
Sp6 - Sou capaz de encontrar conforto dentro de mim mesmo(a)	0,80		0,70
Sp7 -Sinto-me em harmonia comigo mesmo(a)	0,76	0,32	0,69
Sp8 -Falta sentido e propósito na minha vida	0,73		0,59
Fé $\alpha=0,92$			
Sp9 -Encontro conforto na minha fé ou crenças espirituais		0,91	0,90
Sp10 - A minha fé ou crenças espirituais dão-me força		0,93	0,93
Sp11 - A minha doença tem fortalecido a minha fé ou crenças espirituais		0,89	0,85
Sp12 -Independentemente do que acontecer com a minha doença tudo acabará em bem	0,41	0,70	0,66
<i>Eigenvalue</i>	6,43	1,54	
Variância (total=66,43%)	53,55%	12,88%	

Nota: Rotação ortogonal pelo método Varimax; Forçada a 2 fatores; itens com carga factorial $\geq 0,30$.

Os resultados apresentados no quadro indicam que, à semelhança do estudo dos autores, a maioria dos itens referentes à dimensão Sentido/Paz saturam no fator 1 onde têm carga factorial mais elevada, sendo que apenas os itens Sp5 - “Sinto que a minha vida tem um propósito” e Sp7 - “Sinto-me em harmonia comigo mesmo(a)” também saturam no fator 2, embora com uma carga factorial inferior. Os

itens referentes à dimensão Fé saturam no fator 2 e apenas o item Sp12- “Independentemente do que acontecer com a minha doença, tudo acabará em bem” também satura no fator 1, embora com carga fatorial inferior.

No estudo de validação dos autores verifica-se que os itens relativos à dimensão Sentido/Paz saturam no fator 2 onde têm carga elevada, sendo que o item Sp5-“Sinto que a minha vida tem um propósito” também se associa ao fator 1, embora com uma carga fatorial mais baixa (0,42). Os itens referentes à dimensão Fé saturam no fator 1 onde apresentam carga fatorial elevada, sendo que também o item Sp7-“Sinto-me em harmonia comigo mesmo (a)” se associa ao fator 2 (Sentido/Paz) onde tem maior peso fatorial.

No sentido de confirmar a estrutura da *FACIT-Sp* encontrada na ACP, em doentes com doença oncológica em fase final de vida, procedeu-se ao estudo da validade convergente-discriminante dos itens.

Validade convergente-discriminante dos itens

Com o objetivo de analisar a validade convergente-discriminante dos itens, conforme quadro 2, calculou-se a correlação de cada item com a dimensão a que pertence (validade convergente) e a sua correlação com a dimensão a que não pertence (validade discriminante). Para tal foi utilizada a correlação bi-variada de Pearson (*r*) entre os 12 itens que compõe a escala e os dois fatores obtidos pela ACP. Tomou-se como critério de discriminação do item/subescala, o facto de a correlação com a subescala a que pertence, ser superior em 10 pontos à correlação com a outra subescala.

QUADRO 2- CORRELAÇÃO DE CADA ITEM COM AS DIMENSÕES DA *FACIT-Sp*

\angle N=346	SENTIDO/PAZ	FÉ
Item1-Sp1	0,64**	0,48**
Item2-Sp2	0,70**	0,49**
Item3-Sp3	0,53**	0,38**
Item4-Sp4	0,47**	0,32**
Item5-Sp5	0,71**	0,51**
Item6-Sp6	0,73**	0,50**
Item7-Sp7	0,74**	0,55**
Item8-Sp8	0,64**	0,44**
Item9-Sp9	0,54**	0,72**
Item10-Sp10	0,56**	0,74**
Item11-Sp11	0,51**	0,68**
Item12-Sp12	0,59**	0,70**

Correlação significativa ao nível de * $p \leq 0,05$ (2-Tailed); ** $p \leq 0,01$ ao nível de (2-Tailed);

Os valores dos itens relativos a cada subescala foram corrigidos para sobreposição N=346

A análise do quadro 2 permite-nos verificar que todos os itens se correlacionam de forma muito significativa com sub-escala ou dimensão a que pertencem, com valores de $r > 0,40$ e com uma diferença muito discriminativa relativamente à subescala a que não pertencem ($r > 0,10$), inclusivamente os itens que se mostraram mais frágeis na ACP. Deste modo, consideramos válida a estrutura conceptual da escala proposta pelos autores, para a amostra em estudo.

QUADRO 3 - CORRELAÇÃO ENTRE AS SUB-ESCALAS DA *FACIT-Sp12*

r	Sentido/Paz	Fé
Fé	0,61**	
Escala Global	0,94**	0,85**

Correlação significativa para ** $p \leq 0,01$

Da análise da correlação bivariada de Pearson (r) entre as subescalas ou dimensões da *FACIT-Sp* (quadro 3), poder-se-á concluir, que na amostra em estudo, as duas subescalas ou dimensões da *FACIT-Sp* se correlacionam de forma positiva elevada e muito significativa entre si e com a escala global, significando que os dois construtos, apesar das suas especificidades conceptuais, revelam estar fortemente associados.

2- FIDELIDADE DA ESCALA

A fidelidade dos resultados de um instrumento fornece-nos informação sobre o grau de confiança ou de exatidão dos resultados. Esta característica psicométrica compreende dois conceitos: consistência interna ou homogeneidade dos itens (quando os itens que compõem a escala se apresentam de forma homogênea) e estabilidade temporal ou constância dos resultados, quando avalia de igual forma, no caso de ser aplicado aos mesmos sujeitos em dois momentos diferentes (20, 21).

Consistência Interna

A fidelidade da *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp)* foi avaliada através da consistência interna, tendo-se para isso determinado o coeficiente alfa de Cronbach, técnica frequentemente utilizada quando existem várias opções de resposta como uma escala de Likert (20,21,22). Este método permite verificar em que medida a variância geral dos resultados na escala se associa ao somatório da variância item a item (23). Quanto mais homogêneo for o conteúdo expresso pelos itens, maior será a consistência interna

do instrumento. De acordo com os autores (20,21) um valor abaixo de 0,60, o coeficiente é inaceitável, entre 0,70-0,80 respeitável, entre 0,80 e 0,90 muito bom. Assim, para analisar a consistência dos itens da escala, procedeu-se ao cálculo do valor de alfa de Cronbach para as duas subescalas/dimensões e comparou-se os resultados obtidos na nossa amostra com os resultados obtidos pelos autores no seu estudo de validação, que se apresentam no quadro 4.

QUADRO 4- FIDELIDADE DOS RESULTADOS DA ESCALA *FACIT-SP* E SUBESCALAS E RESULTADOS DOS AUTORES

Subescalas	Nº de itens	alfa de cronbach (Amostra) N= 346	alfa de cronbach (Autor) N= 131
SENTIDO/PAZ	8	0,89	0,81
FÉ	4	0,92	0,88
TOTAL	12	0,92	0,87

Conforme se pode observar no quadro 4, o coeficiente de consistência interna global na presente amostra é de 0,92, sendo este mais elevado relativamente ao valor encontrado na sua versão original ($\alpha=0,87$). O mesmo se verifica relativamente aos coeficientes das subescalas, que apresentam valores de alfa de Cronbach entre 0,89 e 0,92, tradutores de uma muita boa consistência interna.

Estabilidade Temporal

Para avaliar a consistência da escala ao longo do tempo ou constância dos resultados, foi efetuado o teste-reteste. Para tal foram selecionados doentes que se encontravam internados nos serviços de cuidados paliativos, que após controlo de sintomas e com situação clínica previsivelmente estável à data do reteste, se mostraram recetivos para o realizar. Considerando que o intervalo de tempo não deva ser muito significativo para não introduzir, por esse facto, variações na variável a medir e que também não deva ser demasiado curto, favorecendo a aprendizagem das respostas (20,21), aplicámos o teste-reteste nos mesmos doentes, em dois momentos, com o intervalo entre eles de 8 a 9 dias tendo em conta que o tempo médio de internamento era de 11 dias). A subamostra foi de 27 doentes. Os valores encontrados através de coeficientes de correlação entre o teste e o reteste e a sua comparação com os valores dos autores são apresentados no quadro 5

QUADRO 5.-COEFICIENTE TESTE-RETESTE DAS SUB-SCALAS DA *FACIT-SP12* E ESCALA GLOBAL

Subescalas/Dimensões	Coefficiente de Correlação <i>r</i> (n=27)
SENTIDO/PAZ	0,99**
FÉ	0,98**
TOTAL	0,99**
Correlação significativa para ** $p \leq 0,01$	

Os coeficientes de correlação entre o teste e o reteste são muito próximos, variando, de forma muito significativa, entre 0,98 e 0,99. Tendo em conta que o valor de referência considerado bom é de $r \geq 0,80$ (20,21), estes dados indicam uma elevada estabilidade temporal da escala em estudo.

Distribuição das pontuações da *FACIT-Sp*

No sentido de analisarmos os resultados das pontuações da escala na nossa amostra (N=346) procedeu-se ao cálculo das medidas de tendência central obtidas em cada subescala/dimensão e na escala global. Para facilitar a leitura dos resultados, calculou-se uma nota média, que designamos por “score médio”, resultante da divisão da média estatística pelo total de itens, correspondentes a cada uma das subescalas/dimensões e à escala total, cujos resultados se apresentam no quadro 6.

QUADRO 6 - DISTRIBUIÇÃO DA NOTA MÍNIMA E MÁXIMA, MÉDIA, DESVIO PADRÃO E SCORE MÉDIO DAS SUBESCALAS/DIMENSÕES E ESCALA TOTAL *FACIT-Sp* (N=346)

SUBESCALAS/ DIMENSÕES	Nº DE ITENS	MÍNIMO	MÁXIMO	<u>M</u>	<u>DP</u>	Score Médio
SENTIDO/PAZ	8	0	32	20,79	8,82	2,5
FÉ	4	0	16	10,89	5,70	2,7
TOTAL	12	0	48	31,66	13,09	2,6

Escala: 0 a 4

Considerando que pontuações mais elevadas correspondem uma melhor perceção de bem-estar espiritual, podemos verificar que, na sua globalidade, este é percecionado como positivo, sendo mais elevado na dimensão Fé do que na dimensão Sentido/Paz.

Sensibilidade da escala

A sensibilidade de uma escala verifica-se quando esta é capaz de discriminar entre grupos diferentes. Assim, procurou-se averiguar da sensibilidade da *FACIT-Sp* relativamente à idade, à religião/credo e ao género. Para tal recorreu-se respetivamente à correlação bi-variada de Pearson (*r*), ao teste *F* (ANOVA) e ao teste *t* para amostras não emparelhadas.

Verificou-se que a idade se correlacionou de forma positiva e muito significativa com a dimensão Fé ($r=0,18$, $p<0,001$) e com a escala global ($r=0,13$, $p<0,02$), significando que os doentes de grupos etários superiores percecionam um melhor bem-estar espiritual, nomeadamente na dimensão Fé.

Testou-se ainda a sensibilidade da escala relativamente à religião/credo, verificando-se uma diferença muito significativa ao nível da dimensão Fé ($F(4,341)=12,35$, $p<0,0001$) e ao nível da escala global ($F(4,340)=6,25$, $p<0,0001$) e significativa ao nível da dimensão Sentido/Paz ($F(4,340)=2,4$, $p<0,05$). Os resultados indicam, que os participantes da amostra, que professavam a religião Católica apresentavam uma melhor perceção de bem-estar espiritual.

O teste t para amostras não emparelhadas não revelou diferenças significativas relativamente ao género.

Podemos assim concluir que a escala em análise revelou sensibilidade para a idade e religião/credo.

DISCUSSÃO

Este estudo teve como objetivo proceder à validação da *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp)* de Peterman e colaboradores, em doentes com doença oncológica em fase final de vida, acompanhados em cuidados paliativos. A validade do construto, analisada através da ACP e da validade convergente-discriminante dos itens, permitiu verificar que os resultados obtidos são globalmente semelhantes aos resultados obtidos no estudo de validação desenvolvido por Peterman e colaboradores (17) confirmando-se a estrutura conceptual da escala. A maioria dos itens referentes à dimensão Sentido/Paz saturaram no mesmo fator, com carga fatorial elevada e os itens referentes à dimensão Fé saturaram também num fator. Os resultados obtidos aquando da aplicação na presente amostra, revelaram também que os aspetos relacionados com sentido e propósito de vida, harmonia, sentimento de conforto e paz interior não são conceitos estanques, revelando conceptualmente relação entre si.

Relativamente à fidelidade da escala, os valores encontrados são superiores aos obtidos pelos autores, tendo-se verificado uma consistência interna global muito boa.

Analisada a estabilidade temporal, observou-se que esta foi também elevada, com coeficientes de correlação entre o teste e o reteste, que se situaram entre 0,98 e 0,99.

A análise dos resultados das pontuações da escala revelou que o bem-estar espiritual é percebido globalmente como positivo, sendo mais elevado na dimensão Fé do que na dimensão Sentido/Paz.

A escala mostrou-se também ser sensível para a idade e para a religião/credo professados, verificando-se que, quanto maior a idade dos participantes, melhor era percebido o bem-estar espiritual na dimensão Fé e que as pessoas que professavam a religião católica apresentavam melhor bem-estar espiritual em geral.

CONCLUSÃO

A análise dos resultados de validade e fidelidade encontrados na presente amostra, são globalmente superiores aos valores apresentados no estudo original de validação da *Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being - FACIT-Sp* de Peterman e colaboradores (17). Pelas análises efetuadas, a *FACIT-Sp* revelou boas propriedades psicométricas, assim como boa aceitabilidade pelos respondentes, pelo que se justifica a sua aplicação em investigação e na prática clínica no estudo do bem-estar espiritual em doentes com doença oncológica em fase final de vida, acompanhados em cuidados paliativos.

BIBLIOGRAFIA

- 1 Blinderman CD, Cherny NI. Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. *Palliative Medicine* 2005; 19 (5): 371-380.
- 2 Koenig, HG. Religion and Medicine III: developing a theoretical model. *International Journal of Psychiatry in Medicine* 2001; 31(2): 199-216.
3. Levin JS. How religion influences morbidity and health: reflections on natural history, salutogenesis and host resistance. *Social Science & medicine*, 1996; 43 (5): 849-864.
4. Paulotzian RE, Ellison CW. Loneliness, spiritual Well-being and the quality of life. In: Peplau LA, Perlman, D, editors. *A sourcebook of current theory, research and therapy*. New York: John Wiley and Sons; 1982. p. 224-237.
5. Ellison C. Spiritual Well-being conceptualization and measurement. *Journal of psychology and Theology* 1983; 11(4): 330-340.
6. World Health Organization. Division of mental health and prevention of substance abuse. WHOQOL and spirituality, religiousness and personal beliefs (SRPB). Genève; 1998.

7. Panzini RG, Bandeira D. Escala de coping religioso-espiritual (escala CRE): elaboração e validação de construto. *Psicologia em Estudo* 2005;10 (3): 507-516.
8. Volcan SMA, Sousa PLR, Mari JJ, Horta BL. Relação entre bem-estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores: estudo transversal. *Revista de Saúde Pública* 2003;37 (4): 440-445.
9. Alcántara PR, Rojas VMH. Cuidados paliativos. Princípios Y filosofía. In Manzanera RS, editores. *Cuidados paliativos: avances sin final*. Alcalá la Real: editorial Formación Alcalá; 2004. p. 14-25.
10. Manzanera RS. *Cuidados paliativos: avances sin final*. Alcalá la Real: editorial Formación Alcalá; 2004.
11. Saunders C. *Living with dying. The management of terminal disease*. New York: Oxford University Press; 1983.
12. Jimenez BM, Gomez CX. Evaluación de la calidad de vida. Manual de evaluación en Psicología Clínica y de la salud. Madrid: Universidad Autónoma; 1996.
13. Sapeta P, Lopes M. Cuidar em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro doente. *Referência* 2007 . II Série, nº4, p. 35-60.
14. Peres JFP, Simão MJ, Nasello AG. Espiritualidade, religiosidade e psicoterapia. *Revista Psiquiatria Clínica* 2007; 34 (1): 136-145.
15. Twycross R. *Cuidados Paliativos*. 1ª ed. Lisboa: Climepsi Editores; 2001.
16. Lourenço I. *A espiritualidade no processo terapêutico*. Coleção enfermagem: Quarteto; 2004.
17. Peterman AH, Fitchett G, Brady MJ, Hernandez L, Cella D. Measuring spiritual Well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy-Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp), *Annals of Behavioral Medicine* 2002; 24(1): 49-58.
18. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-Mental State: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research* 1975; 12: 189-198.
19. Instituto de Emprego e Formação Profissional. Classificação Nacional de Profissões-CNP. <http://www.iefp.pt/formacao/CNP/Paginas/CNP.aspx>. (acedido em janeiro de 2010).
20. Almeida LS, Freire T. *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. 4ª ed. Braga: Psiquilibrios edições; 2007.
21. Ribeiro JLP. *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi Editores; 1999.

22. Fortin MF. O Processo de Investigação: Da concepção à Realização. Edição em português. Loures: Lusociência;1999. p. 225-237.
23. Nunnaly J, Bernstein L. Psychometric Teory.3^a ed. New York: McGraw-Hill; 1994.

**ANEXO III- ESTUDO DE ADAPTAÇÃO DA ESCALA REDUZIDA
DE AJUSTAMENTO MENTAL AO CANCRO (MINI-MAC)**

Mini-Mental Adjustment to Cancer (Mini-MAC) scale: Validation study in Portuguese end of life cancer patients

Filomena Pereira¹ & Célia Santos²

RESUMO

Objectivo: o presente estudo teve como objetivo proceder à validação da Mini-Mental Adjustment to Cancer (Mini-MAC) Scale traduzida e adaptada para língua e cultura portuguesas em doentes com doença oncológica na fase final de vida, acompanhados em cuidados paliativos.

Método: O instrumento foi aplicado a 346 doentes com doença oncológica na fase final de vida, assistidos em consulta externa e internamento em cuidados paliativos, sem alterações cognitivas e com sintomas controlados.

Resultados: A análise de componentes principais com rotação ortogonal pelo método de Varimax, seguida de estudo da sua validade convergente-discriminante confirma a existência de cinco fatores, demonstrando validade de constructo e boa consistência interna nas subescalas, com valores de alpha Cronbach entre 0,78 e 0,93. Apresentou ainda boa fidelidade teste-reteste, sendo que os valores de r relativos às subescalas se situaram entre 0,62 e 0,99.

Conclusão: Este instrumento mostrou-se fiável, válido e sensível no estudo do ajustamento mental em doentes portugueses com doença oncológica na fase final de vida, acompanhados em cuidados paliativos.

Palavras-chave: Ajustamento mental; oncologia; fase final de vida; cuidados paliativos; Mini-MAC; validação

¹ Escola Superior de Enfermagem do Porto (Nursing College of Porto). MSN, RN and PhD candidate – UCP-ICS Porto. Address: Rua António Bernardino de Almeida, 4200-072 Porto, Portugal. Tel.225073500. Fax: 225096337, fpinto@esenf. pt

² Escola Superior de Enfermagem do Porto (Nursing College of Porto). PhD Health Psychology, MSC Health Psychology, RN. Address: Rua António Bernardino de Almeida, 4200-072 Porto, Portugal. Tel.225073500. Fax: 225096337, celiasantos@esenf. pt

Abstract

Objectives: This study aims to validate the Mini-Mental Adjustment to Cancer (Mini-MAC) scale translated and adapted to the Portuguese language and culture, in end of life cancer patients receiving palliative care.

Methods: The instrument was administered to 346 end of life patients with cancer, receiving care through outpatient visits or admitted into palliative care units, without cognitive symptoms and with symptoms under control.

Results: The analysis of the main components using orthogonal rotation through the Varimax method, followed by study of their convergent and discriminant validity confirms the existence of five factors, demonstrating the validity of the construct, with good internal consistency in the subscales and Cronbach's alpha values between 0.78 and 0.93. Good test-retest reliability was also found, and *r* values for subscales ranged from 0.62 to 0.99.

Conclusions: The instrument proved to be a reliable, valid and sensitive measure in the study of mental adjustment of Portuguese end of life patients with cancer receiving palliative care.

Keywords: Mental adjustment; oncology; end of life cancer patients, palliative care; Mini-MAC scale; validation

INTRODUÇÃO

A fase final de vida de doença oncológica, tem início quando se verifica que: as metas estabelecidas para o tratamento tumoral têm de ser redefinidas com o objetivo futuro de controlar os sintomas; a confirmação diagnóstica de doença maligna progressiva; o reconhecimento de aproximação da morte e falência de todas as alternativas terapêuticas [1]. Nessa fase os doentes necessitarão de cuidados paliativos, considerados cuidados especializados primariamente dirigidos para o alívio de sintomas e melhoria da qualidade de vida. Dado que nesta fase os doentes se confrontam com múltiplas perdas, será também importante apoiá-los no seu processo de *coping* de forma a perceberem controlo da situação, encontrarem sentido nas suas vidas, a sua dignidade preservada e valorizados até ao fim das suas vidas [2,3].

³ Escola Superior de Enfermagem do Porto (Nursing College of Porto). PhD Health Psychology, MSC Health Psychology, RN. Address: Rua António Bernardino de Almeida, 4200-072 Porto, Portugal. Tel.225073500. Fax: 225096337, celiasantos@esenf. pt

O confronto com a sua vulnerabilidade e finitude causam ao doente e à sua família um impacto emocional gerador de stress que irá provocar um sofrimento plurifacetado. Este acontecimento vai despoletar um processo de *coping* que consistirá na adoção de estratégias para enfrentar ou se adaptar à situação [4,5]. As estratégias de *coping* são “conjunto de esforços cognitivos e comportamentais que visam gerir exigências internas e externas específicas que surgem em situação de stress e que são avaliados como sobrecarga ou que excedem os recursos pessoais” [4,p.112]. O tipo de respostas desenvolvidas pelos doentes é condicionado pela sua história pessoal, pela sociedade em que está inserido, pela atitude da família e dos profissionais de saúde [6]. As estratégias de *coping* dos familiares mais próximos para lidar com a notícia duma doença oncológica incurável e da possibilidade de morte de entes queridos poderão ser de quatro tipos: pensar que a morte é uma possibilidade longínqua; acreditar numa possível melhoria, viver o momento presente e utilizar o suporte familiar e a rede social [7].

O ajustamento mental dos doentes ao cancro, foi estudado por Greer e Watson [8] tendo identificado uma variedade de respostas, consideradas umas mais adaptativas, de tipo *fighting spirit* e outras menos adaptativas, de tipo *helpless/hopeless*. O *fighting spirit* caracterizava-se por um conjunto de respostas, com o predomínio de *coping* de tipo confrontativo, de crença em algum controlo sobre a doença e uma visão otimista face ao futuro. O *helpless/hopeless* caracterizava-se por respostas passivas face à situação de doença, manifestado por uma visão negativista da situação e de descrença na possibilidade de controlo sobre a mesma. Os autores [8, 9,10] identificaram ainda cinco estilos que compõem o leque de respostas adaptativas ou de perceção do controlo: “*Espírito de Luta*” em que a doença é percecionada como um desafio, no qual o doente julga poder exercer algum controlo sobre a situação; “*Evitamento/Negação*” que se caracteriza pela minimização da ameaça, menosprezando a necessidade de controlo pessoal; “*Fatalismo*” caracterizada por uma atitude face à doença de aceitação passiva, em que o doente julga não ter possibilidade de controlo; “*Desânimo/Desespero*” em que a pessoa sente uma perda irreparável, a vida ameaçada e nenhum controlo sobre a situação; “*Preocupação Ansiosa*” em que a doença se apresenta como uma forte ameaça, havendo no entanto algumas dúvidas sobre a possibilidade de exercer algum tipo de controlo sobre a situação e suas implicações. Os estilos “*Fatalismo*”, “*Preocupação Ansiosa*” e “*Desânimo/Desespero*” traduzem um *coping* mais passivo; em contrapartida os mais ativos incluem o “*Espírito de Luta*” e o “*Evitamento/Negação*”

Muitos estudos têm demonstrado a associação entre respostas adaptativas de *coping* e resultados psicológicos nos doentes com cancro [11,12].

Com o objetivo de avaliar as respostas desenvolvidas pelos doentes durante o seu ajustamento mental ao diagnóstico e tratamento da doença oncológica, foi desenvolvida, a partir da *Mental Adjustment to Cancer Scale-MAC Scale* [13], uma versão mais reduzida com 29 itens, a *Mini-MAC Scale*, com os mesmos 5 fatores (*Fatalismo, Preocupação Ansiosa, Desânimo /Desespero, Espírito de Luta e Evitamento/Negação*) e com propriedades psicométricas comparáveis à versão anterior [14].

MATERIAL E MÉTODO

Participantes

Os participantes para serem elegíveis para o estudo deveriam reunir os seguintes critérios: (a) idade igual ou superior a 16 anos; (b) portadores de doença oncológica incurável, avançada, progressiva, sem resposta aceitável à terapêutica antineoplásica e estarem a ser assistidos em serviços de cuidados paliativos (consultas externas e internamento); (c) não apresentarem sintomas com intensidade superior a 5, avaliação efetuada através da *Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)*; (d) não apresentarem alterações cognitivas, avaliação efectuada pela adaptação portuguesa da *Mini-Mental State (MMS)* [15]. Nesta avaliação, considerou-se com “defeito cognitivo”, os doentes que, de acordo com os anos de escolaridade, apresentavam os seguintes scores da escala: analfabetos ≤ 15 ; de 1 a 11 anos de escolaridade ≤ 22 e com escolaridade superior a 11 anos ≤ 27 .

A amostra foi constituída por 346 doentes, com doença oncológica em fase final de vida, sendo que 51,7% eram do género masculino e 48,3% do género feminino, com idades compreendidas entre 22 e 91 anos ($M=65,1$; $DP=13,3$). Na sua maioria eram casados (67,3%) e viviam em coabitação com familiares (97%). Possuíam entre 0 e 23 anos de escolaridade ($M=4,8$; $DP=3,9$), pertencendo a diversos grupos profissionais e em situação de reforma ou de desemprego 84,1%. A religião professada pela maioria dos participantes da amostra era a religião católica (93,6%). Quando questionados sobre a doença que estavam a tratar na instituição hospitalar e no serviço de cuidados paliativos verificou-se que todos demonstravam saber que tinham uma doença oncológica, tendo-a designado por “cancro” 59,8% da amostra.

Material

Neste estudo foram utilizados os seguintes instrumentos:

- Questionário sócio-demográfico e clínico, para recolha de dados sobre género, idade, estado civil, escolaridade, profissão, situação profissional, número de pessoas que constituem o agregado familiar, ou vivendo em coabitação e religião/credo e conhecimento do doente relativamente à doença oncológica em tratamento na instituição e no serviço de cuidados paliativos.

- Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro (*Mini-MAC Scale*) de Watson e colaboradores [14]. Utilizou-se a versão portuguesa, traduzida e adaptada por Ribeiro e colaboradores [16] que mantém a estrutura original da *Mini-Mental Adjustment to Cancer (Mini-MAC) Scale*. A escala é constituída por 29 itens, numa escala ordinal de quatro posições (entre 1- “Não se aplica de modo nenhum a mim” e 4- “Aplica-se totalmente a mim”) e agrupados em cinco dimensões: “*Desânimo-Fraqueza*” (8 itens); “*Preocupação Ansiosa*” (8 itens); “*Espírito de Luta*” (4 itens); “*Evitamento Cognitivo*” (4 itens) e “*Fatalismo*” (5 itens). Tratando-se de uma escala multidimensional, composta por várias dimensões com constructos específicos, não é possível obter um resultado total, ou seja, não permite a soma das notas num único score [17].

Procedimento.

Os dados foram obtidos numa amostra intencional de 346 doentes com doença oncológica na fase final de vida, que se disponibilizaram para o efeito e que reuniam os critérios de inclusão. Os dados foram recolhidos na consulta externa e no internamento de serviços de cuidados paliativos em Portugal.

Para acedermos aos doentes e efetuarmos uma pré-seleção dos mesmos, tivemos a colaboração médica e de enfermagem e recorremos à consulta do processo clínico sempre que necessário. O preenchimento do instrumento, foi feito pelo investigador a pedido dos doentes, que colocava as questões e assinalava no questionário as respostas por eles indicadas de forma a que estes acompanhassem visualmente o que era assinalado na folha de resposta. Sempre que se revelou necessário, foram clarificadas dúvidas, repetidas e reformuladas questões e confirmadas as respostas dadas. O tempo de preenchimento foi de aproximadamente 3-5 minutos, verificando-se uma fácil adesão. Para garantir a privacidade todos os doentes responderam individualmente, sem a presença de terceiros, nomeadamente familiares ou acompanhantes.

ANÁLISE ESTATÍSTICA – RESULTADOS

VALIDADE DO CONSTRUCTO

A validade de constructo foi determinada através de análise fatorial e da validade convergente-discriminante dos itens.

Análise dos Componentes Principais

Com o objetivo de confirmar a estrutura da escala foi efetuada a Análise de Componentes Principais possibilitando-nos a confirmação dos constructos que o instrumento está a avaliar e identificar os itens que se encontram associados a cada constructo. Tendo por base os procedimentos dos autores, foram definidos cinco fatores e selecionados os itens com carga fatorial $\geq 0,30$ [18], no sentido de nos aproximarmos da versão original. Para se maximizar a saturação dos itens, procedeu-se à rotação ortogonal pelo método de Varimax. A solução fatorial assim obtida explica uma variância total de 69,34%, conforme quadro 1

QUADRO1- COMPONENTES PRINCIPAIS DA ESCALA *MINI-MAC*, VARIÂNCIA EXPLICADA DE CADA FATOR, VALORES PRÓPRIOS OU ESPECÍFICOS (*EIGENVALUE*) E CONSISTÊNCIA INTERNA (*ALFA DE CRONBACH*).

SUBESCALAS/ ITENS	COMPONENTES/FATOR (Amostra) N= 346					
	1	2	3	4	5	h^2
Desânimo-Fraqueza $\alpha=0,92$						
Sinto que a vida não tem esperança	0,77				0,48	0,86
Não consigo controlar isto	0,74				0,50	0,85
Não consigo lidar com isto	0,72					0,75
Sinto que não há nada que eu possa fazer que me ajude	0,68					0,58
Não tenho muita esperança no futuro	0,76					0,66
Apetece-me desistir	0,72					0,59
Sinto-me completamente perdido/a sem saber o que fazer	0,65					0,63
Penso que isto é como se o mundo tivesse acabado	0,66	0,42				0,64
Preocupação Ansiosa $\alpha=0,93$						
Estou preocupado/a com a minha doença		0,84				0,72
Estou preocupado/a que doença volte a aparecer/agravar-se		0,75				0,59
Estou um pouco assustado/a		0,79				0,66
Tenho dificuldade em acreditar que isto me tenha acontecido		0,80				0,68
Sofro de grande ansiedade por causa disto		0,85				0,75
Sinto-me muito zangado/a com o que me aconteceu		0,78				0,69
Estou apreensivo/a		0,85				0,75
Sinto-me arrasado/a	0,40	0,69				0,67
Espírito de Luta $\alpha=0,90$						
Estou determinado/a a vencer a minha doença	-0,79					0,73
Sinto-me muito otimista	-0,79					0,67
Encaro a minha doença como um desafio	-0,77					0,73
Tento combater a doença	-0,82					0,80

SUBESCALAS/ ITENS	COMPONENTES/FATOR (Amostra) N= 346					
	1	2	3	4	5	h^2
Evitamento Cognitivo $\alpha=0,90$						
Faço um esforço positivo para não pensar na minha doença			0,88			0,88
Esforço-me por me distrair quando pensamentos acerca da minha doença me vêm à cabeça			0,84			0,84
Não pensar na minha doença ajuda-me a lidar com isto			0,89			0,89
Intencionalmente empurro todos os meus pensamentos sobre a minha doença para longe			0,87			0,87
Fatalismo $\alpha=0,78$						
Desde que a minha doença foi diagnosticada, percebi que a vida é valiosa e estou a aproveitá-la da melhor forma possível				0,66		0,56
Entreguei-me nas mãos de Deus				0,47	- 0,52	0,53
Tive uma vida boa e o que vier daqui para a frente é bem-vindo				0,63		0,62
Neste momento vivo um dia de cada vez				0,78		0,61
Dou valor às coisas boas que me acontecem				0,71		0,73
<i>Eigenvalue</i>	9,08	4,44	3,40	1,52	0,93	
Variancia (total=69,34%)	33,82%	15,33%	11,72%	5,24%	3,21%	

Nota: Rotação ortogonal pelo método Varimax; Forçada a 5 fatores; itens com carga fatorial $\geq 0,30$.

Os itens relativos à subescala “Desânimo-Fraqueza” saturam no fator 1 onde têm a maior carga fatorial, assim como todos os itens da subescala “Espírito de Luta” mas com cargas negativas, significando que, na amostra em estudo, os conteúdos teóricos das dimensões estão associados mas em sentidos opostos. Os itens da subescala “Preocupação Ansiosa”, associam-se com carga elevada no fator 2. Os itens relativos à subescala “Evitamento Cognitivo” associam-se no fator 3. No fator 4 estão associados os itens relativos à subescala “Fatalismo”, à exceção do item “Entreguei-me nas mãos de Deus” que se associa também ao fator 5 com uma carga fatorial mais elevada, embora negativa. A estrutura encontrada aproxima-se globalmente da escala original, à exceção da associação entre as dimensões “Desânimo-Fraqueza” e “Espírito de Luta” num único fator, embora com sinais opostos.

No sentido de confirmar a estrutura conceptual da *Mini-MAC Scale* encontrada na Análise de Componentes Principais, em doentes com doença oncológica na fase final de vida, procedeu-se ao estudo da validade convergente-discriminante dos itens.

Validade convergente-discriminante dos itens

A inspeção da validade convergente-discriminante dos itens da *Mini-MAC Scale*, conforme quadro 2, foi efetuada através da inspeção da correlação de cada item com a subescala a que pertence (validade convergente) e da inspeção da correlação de cada item com as subescalas/dimensões a que não pertence (validade discriminante). Recorreu-se para isso à correlação bi-variada de Pearson (r) entre os 29 itens que compõem as subescalas da escala original. Como critério

de discriminação do item considerou-se que a correlação do item com a dimensão a que pertence deveria ser maior ou igual a dez pontos à correlação com as restantes dimensões. Colocou-se a negrito a correlação do item com a subescala a que pertence no quadro 2.

QUADRO 2- CORRELAÇÃO DE CADA ITEM COM AS DIMENSÕES DA *MINI-MAC SCALE*

N=346	Desânimo-Fraqueza	Preocupação Ansiosa	Espírito de Luta	Evitamento Cognitivo	Fatalismo
Item1- Sinto que a vida não tem esperança	0,84**	0,27**	-0,65**	0,15**	-0,48**
Item2- Não consigo controlar isto	0,84**	0,31**	-0,63**	0,15**	-0,46**
Item6- Não consigo lidar com isto	0,80**	0,30**	-0,63**	0,17**	-0,45**
Item13- Sinto que não há nada que eu possa fazer que me ajude	0,64**	0,32**	-0,52**	0,21**	-0,25**
Item16- Não tenho muita esperança no futuro	0,71**	0,30**	-0,61**	0,20**	-0,30**
Item18- Apetece-me desistir	0,68**	0,20**	-0,64**	0,25	-0,47**
Item22- Sinto-me completamente perdido/a sem saber o que fazer	0,70**	0,49**	-0,54**	0,14**	-0,40**
Item28- Penso que isto é como se o mundo tivesse acabado	0,71**	0,50**	-0,55**	0,13*	-0,41**
Item8- Estou preocupado/a com a minha doença	0,28**	0,77**	-0,01	0,68	-0,17**
Item10- Estou preocupado/a que doença volte a aparecer	0,16**	0,66**	0,05	0,09	-0,10
Item12- Estou um pouco assustado/a	0,33**	0,74**	-0,10	0,01	-0,29**
Item14- Tenho dificuldade em acreditar que isto me tenha acontecido	0,27**	0,74**	-0,05	0,06	-0,19**
Item15- Sofro de grande ansiedade por causa disto	0,32**	0,81**	-0,07	0,04	-0,23**
Item23- Sinto-me muito zangado/a com o que me aconteceu	0,39**	0,76**	-0,20**	0,01	-0,34**
Item27- Estou apreensivo/a	0,36**	0,81**	-0,10	0,06	-0,26**
Item29- Sinto-me arrasado/a	0,57**	0,68**	-0,35**	0,06	-0,40**
Item3- Estou determinado/a a vencer a minha doença	-0,66**	-0,59**	0,78**	-0,13*	0,45**
Item19- Sinto-me muito otimista	-0,68**	-0,28**	0,67**	-0,06	0,38**
Item20- Encaro a minha doença como um desafio	-0,60**	-0,06	0,80**	-0,01	0,47**
Item26- Tento combater a doença	-0,67**	-0,07	0,86**	-0,07	0,48**
Item4- Faço um esforço positivo para não pensar na minha doença	0,13*	0,24	-0,03	0,78**	0,13*
Item9- Esforço-me por me distrair quando pensamentos acerca da minha doença me vêm à cabeça	0,22**	0,13*	-0,12*	0,76**	0,08
Item21- Não pensar na minha doença ajuda-me a lidar com isto	0,10	-0,05	-0,03	0,79**	0,17**
Item24- Intencionalmente empurro todos os meus pensamentos sobre a minha doença para longe	0,18**	0,10	-0,08	0,78**	0,12*
Item5- Desde que a minha doença foi diagnosticada, percebi que a vida é valiosa e estou a aproveitá-la da melhor forma possível	-0,40**	-0,23	-0,42**	0,10	0,61**
Item7- Entreguei-me nas mãos de Deus	-0,27**	-0,12**	0,28*	0,14*	0,41**
Item11- Tive uma vida boa e o que vier daqui para a frente é bem-vindo	-0,43**	-0,42**	0,36**	0,09	0,61**
Item17- Neste momento vivo um dia de cada vez	-0,17**	-0,70	0,21**	0,14**	0,49**
Item25- Dou valor às coisas boas que me acontecem	-0,52**	-0,24**	0,57**	0,06	0,69**

Correlação significativa ao nível de $p \leq 0,05$ (2-Tailed); ** $p \leq 0,01$ ao nível de (2-Tailed)

Os valores dos itens relativos a cada subescala foram corrigidos para sobreposição.

A análise dos dados permite-nos verificar que a generalidade dos itens correlaciona-se de forma muito significativa e discriminativa com as subescalas a que pertencem, com exceção dos itens 18 “Apetece-me desistir” e 19 “Sinto-me muito otimista” que revelam a mesma tendência de associação conceptual já verificada na Análise das Componentes Principais. O item 8 “Estou preocupado/a com a minha doença” também não se mostrou discriminativo. Face a estes resultados, e tendo em conta que a estrutura encontrada na Análise das Componentes Principais não se confirma na sua íntegra na validade convergente-discriminante dos itens, decidiu-se pela manutenção da estrutura conceptual da escala tal como proposta pelos autores.

QUADRO 3 - CORRELAÇÃO ENTRE AS SUBESCALAS DA *MINI-MAC SCALE*

r	Desânimo-Fraqueza	Preocupação Ansiosa	Espírito de Luta	Evitamento Cognitivo
Preocupação Ansiosa	0,42 **			
Espírito de Luta	-0,74 **	-0,13 *		
Evitamento Cognitivo	0,18 **	0,06	-0,08	
Fatalismo	-0,50 **	-0,31 **	0,51 **	0,14 **

Correlação significativa para * $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$

A análise da correlação bivariada de Pearson (r) entre as subescalas da *Mini-MAC Scale* (quadro 3), permite-nos concluir que, na amostra em estudo, a subescala “Desânimo-Fraqueza” correlaciona-se de forma significativa ($p \leq 0,01$) com todas as subescalas sendo que de forma elevada e negativa com a subescala “Espírito de Luta” ($r = -0,74$), de forma moderada com a “Preocupação Ansiosa” ($r = 0,42$), com o Fatalismo também de forma moderada mas negativa ($r = -0,50$), e muito baixa com o “Evitamento Cognitivo” ($r = 0,18$).

A “Preocupação Ansiosa” correlaciona-se de forma baixa e negativa com o “Fatalismo” ($r = -0,31$) e de forma significativa ($p \leq 0,01$), com o “Espírito de Luta” a correlação é muito baixa e negativa ($r = 0,13$) mas significativa ($p \leq 0,05$), e com o “Evitamento Cognitivo” a correlação é muito baixa e não significativa ($r = 0,06$).

O “Espírito de Luta” apresenta uma correlação moderada e significativa com o “Fatalismo” ($r = 0,51$; $p \leq 0,01$) e com “Evitamento Cognitivo” uma correlação muito baixa e negativa ($r = -0,08$).

O “Evitamento Cognitivo” e “Fatalismo” apresentam uma correlação muito baixa ($r = 0,14$) mas significativa ($p \leq 0,01$).

Os valores de correlação encontrados não diferem substancialmente dos valores dos autores [14]. As correlações mais elevadas e significativas ($p \leq 0,01$) verificaram-se entre o “Desânimo-Fraqueza” e a “Preocupação Ansiosa” ($r = 0,52$), seguidas da correlação negativa e significativa ($p \leq 0,01$) entre o “Desânimo-

Fraqueza” e o “Espírito de Luta” ($r = -0,50$). Contrariamente ao nosso estudo, em que a correlação mais baixa e não significativa se verificou entre a “Preocupação Ansiosa” e o “Evitamento Cognitivo” ($r = 0,06$), no estudo dos autores verificou-se entre a “Preocupação Ansiosa” e o “Fatalismo” também de forma não significativa.

Fidelidade da escala

A fidelidade da *Mini-MAC Scale* foi avaliada com base na consistência interna, através da determinação do coeficiente *alfa de cronbach* e na análise da estabilidade temporal do instrumento através do coeficiente teste-reteste.

Consistência Interna

A fidelidade da *Mini-MAC Scale* foi avaliada com recurso à consistência interna, através da determinação do coeficiente alfa de cronbach, técnica frequentemente utilizada quando existem várias opções de resposta como uma escala de Likert [19]. Este método procura verificar em que medida a variância geral dos resultados na escala se associa ao somatório da variância item a item. Os valores de *alfa cronbach* abaixo de 0,60 consideram-se inaceitáveis; entre 0,70-0,80 respeitáveis, entre 0,80-0,90 muito bons [18]. Tratando-se de uma escala multidimensional e não sendo possível obter um resultado total, ou seja, não permitir somar as notas num único score, procedeu-se à determinação do coeficiente *alfa Cronbach* para as diferentes subescalas, conforme quadro 4, tendo sido comparados os resultados obtidos na nossa amostra com os resultados obtidos pelos autores no seu estudo de validação [14].

QUADRO 4- FIDELIDADE DOS RESULTADOS DA *MINI-MAC SCALE*

SUB-ESCALAS/ DIMENSÕES	Nº de itens	Alfa de cronbach (Amostra) N= 346	Alfa de cronbach (Autor) N= 630
Desânimo-Fraqueza	8	0,92	0,87
Preocupação Ansiosa	8	0,93	0,88
Espírito de Luta	4	0,90	0,76
Evitamento Cognitivo	4	0,90	0,74
Fatalismo	5	0,78	0,62

Através da observação da consistência interna das subescalas da *Mini-MAC Scale* verifica-se que o “Fatalismo” é a subescala que apresenta um valor mais baixo ($\alpha = 0,78$). As restantes subescalas apresentam valores de α entre 0,90 e 0,93, tradutores de uma muito boa consistência interna, globalmente superiores aos

valores encontrados pelos autores. Com base nestes resultados podemos considerar que a escala em estudo apresenta muito boa fidelidade.

Estabilidade Temporal

Para o teste-reteste, foram selecionados doentes internados em serviços de cuidados paliativos, que após controlo de sintomas e com situação clínica previsivelmente estável à data do reteste, se disponibilizaram para o efeito. Dado que o tempo médio de internamento era de aproximadamente 11 dias, aplicámos o instrumento em 27 doentes, em dois momentos, com o intervalo de 8 a 9 dias. Verificaram-se correlações significativas ($p \leq 0,01$) em todas as dimensões, sendo os valores do coeficiente de correlação de: “Desânimo-Fraqueza” ($r=0,99$); “Preocupação Ansiosa” ($r=0,97$), “Espírito de Luta” ($r=0,96$); “Evitamento Cognitivo” ($r=0,93$) e “Fatalismo” ($r=0,62$). O valor de referência considerado bom é de $r \geq 0,80$ [17], indicando uma boa estabilidade temporal da escala, na amostra em estudo.

Sensibilidade da escala

Procurando analisar a sensibilidade da *Mini-MAC Scale* relativamente à idade, ao género e à religião/credo, comparamos as médias (scores médios) e desvios padrão verificados em cada uma das subescalas através teste *t-student* para amostras não emparelhados, quadro 5.

QUADRO 5 TESTE *T-STUDENT* PARA AMOSTRAS INDEPENDENTES: COMPARAÇÃO ENTRE HOMENS E MULHERES NAS SUBESCALAS DA *MINI-MAC SCALE*

SUB-ESCALAS	GRUPOS						t	p
	Masculino n=179			Feminino n=167				
	M	Score médio	DP	M	Score médio	DP		
Desânimo-Fraqueza 8 itens	17,99	2,25	8,64	21,02	2,63	8,11	3,35	0,001
Preocupação Ansiosa 8 itens	19,92	2,49	7,68	20,16	2,52	7,77	-0,29	ns
Espírito de Luta 4 itens	10,71	2,68	4,29	9,57	2,39	4,20	-2,49	0,01
Evitamento Cognitivo 4 itens	12,98	3,25	3,94	13,32	3,33	3,94	-0,78	ns
Fatalismo 5 itens	15,59	3,12	4,38	15,47	3,09	3,88	0,28	ns

GI- 344, significativa para * $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$; ns-não significativo

O teste *t de Student* revelou a existência duma diferença muito significativa entre o grupo de homens ($n=179$) e o de mulheres ($n=167$) ao nível “Desânimo-Fraqueza” ($t(344)=3,35$, $p=0,001$) e do “Espírito de Luta” ($t(344)=2,49$, $p=0,01$). Assim as mulheres apresentam scores médios mais elevados no “Desânimo-Fraqueza” e os homens no “Espírito de Luta”. A presente escala mostrou-se sensível a variações de género no confronto com a doença oncológica em fase final de vida.

Para se inspecionar a sensibilidade da escala relativamente à idade, recorreu-se à correlação bi-variada de Pearson (r), tendo-se verificado que esta se correlaciona de forma negativa, mas muito significativa nas subescalas “Preocupação Ansiosa” e “Espírito de Luta”, significando que quanto maior for a idade do doente menor será o recurso a este tipo de estratégias de *coping*.

Testou-se a sensibilidade da escala relativamente à religião/credo, recorrendo-se ao teste F da ANOVA, constatando-se uma diferença muito significativa ao nível da subescala “Fatalismo” ($F(4,341)=5,09$, $p<0,0001$.) A escala revelou pois sensibilidade para o género, a idade e a religião/credo.

DISCUSSÃO

A estrutura conceptual encontrada, através da Análise de Componentes Principais da escala, aproxima-se globalmente da escala original de Watson e colaboradores [14] à exceção da associação entre “Desânimo-Fraqueza” e “Espírito de Luta” num único fator. O “Desânimo-Fraqueza” engloba comportamentos de desprendimento, desistência, diminuição do esforço para lidar com a situação geradora de stress/sofrimento e portanto desfavorável ao processo adaptativo, enquanto que o “Espírito de Luta” traduz um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais para lutar, enfrentar a doença e potenciador de bem-estar. Embora estas duas dimensões traduzam conteúdos diferentes, para os doentes oncológicos em fase final de vida, verifica-se que estes associam os dois conceitos embora com sentidos opostos o que poderá significar que a utilização privilegiada da estratégia “Desânimo-Fraqueza” está associado negativamente à utilização do “Espírito de Luta”.

A análise da validade convergente-discriminante dos itens permitiu-nos verificar que na sua generalidade se correlacionam de forma muito significativa com as subescalas a que pertencem, com uma diferença muito discriminativa relativamente às subescalas a que não pertencem, nomeadamente os itens referentes à dimensão “Espírito de Luta”. O Item 7 “Entreguei-me nas mãos de Deus” que se apresenta problemático na análise fatorial, por apresentar uma carga elevada mas negativa na subescala a que não pertence demonstrou, uma

correlação moderada e muito significativa com a subescala a que pertence e com valor discriminativo relativamente às restantes subescalas. Assim decidimos manter a estrutura conceptual da escala, com cinco fatores até que novos estudos de validação sejam realizados, considerando-se a estrutura conceptual da escala como válida para o estudo do ajustamento mental nos doentes com doença oncológica em fase final de vida.

A consistência interna das subescalas foi globalmente elevada, confirmando a sua muito boa fidelidade. Do mesmo modo, os coeficientes de correlação entre o teste-reteste nas diferentes subescalas indicam também uma boa estabilidade temporal da escala na amostra em estudo.

A escala revelou ser sensível a variações de género, idade e religião/credo no confronto dos doentes com a sua doença oncológica em fase final de vida. Podemos verificar que as médias em cada uma das subescalas apenas são significativamente diferentes entre homens e mulheres nas subescalas “Desânimo-Fraqueza” e “Espírito de Luta”. As mulheres apresentam médias ligeiramente superiores na generalidade das subescalas excetuando no “Fatalismo” e “Espírito de Luta”, contudo esta estratégia é menos utilizada em ambos os sexos. Na inspeção da sensibilidade da escala relativamente à idade, verificou-se que esta se correlacionava de forma negativa, mas muito significativa nas subescalas “Preocupação Ansiosa” e “Espírito de Luta” significando que quanto mais jovens os doentes, mais utilizam aquelas estratégias de *coping*. Relativamente à religião/credo constatou-se uma variância muito significativa ao nível da subescala “Fatalismo” tradutora de respostas adaptativas de tipo passivo, como o conformismo ou a aceitação resignada da situação. Assim se infere que, nesta amostra, a religião/credo é determinante na adoção desta estratégia de *coping*.

Noutros estudos de validação desta escala em contextos culturais diferentes, verificaram-se estruturas fatoriais díspares do estudo original dos autores tendo, no entanto, a escala apresentado em todos eles boas propriedades psicométricas [16,20,21,22,23,24,25] Este facto vem confirmar a necessidade de validação de um instrumento quando o mesmo é aplicado em contextos culturais e/ou amostras com características sócio-demográficas e clínicas diferentes [18].

A versão portuguesa da *Mini-Mental Adjustment to Cancer (Mini-MAC) Scale* revelou boas propriedades psicométricas, justificando-se a sua utilização na investigação e na prática clínica, com o objetivo de estudar e avaliar o ajustamento mental dos doentes com doença oncológica na fase final de vida em cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

1. Vigano, A., Dorgan, M., Buckingham, J., Bruera, E., Suarez-Almazor, ME. Survival Prediction in terminal cancer patients: a systematic review of medical literature. *Palliative Medicine* 2000;**14** (5):363-374.
2. Bradley, SEB., Frizelle, DB., Johnson, MMD. Coping with terminal illness: the experience of attending specialist palliative day care. *Journal of Palliative Medicine* 2010; 13(10):1211-1218.
3. Chochinov, H. M. Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *A Cancer journal for Clinicians* 2006; **56**: 84-103.
4. Lazarus, RS., Folkman. *Estrés e procesos cognitivos*. Spain: Ed. Martinez Roca, 1986.
5. Carver, CS. Scheier, MF., Weintraub, JK.. Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology* 1989; **56** (2): 267-283.
6. Kubler-Ross, E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo, 1975.
7. Benkel, I. MS., Wijk, HRN., Molander, UMD. Using coping strategies is not denial: helping loved ones adjust to living with a patient with a palliative diagnosis. *Journal of Palliative Medicine* 2010;**13** (9):119-123.
8. Greer, S., Watson, M. Mental adjustment to cancer: its measurement and prognostic importance. *Cancer Survival* 1987; **6** (3): 439-453.
9. Greer, S., Moorey, S., Watson, M. Patients' adjustment to cancer: the Mental Adjustment to cancer (MAC) Scale vs clinical ratings. *Journal of psychosomatic Research* 1989; **33** (3):373-377.
10. Watson, M., Greer, S. Personality and coping. In *Psycho-oncology*, Holland. JC (ed). Oxford University Press: New York, 1998: 91-98.
11. Parle, M., Maguire, P. Exploring relationships between cancer, coping, and mental health. Special Issue: Psychosocial resource variables in cancer studies: Conceptual and measurement issues. *Journal of Psychosocial Oncology* 1995;**13**: 27-50.
12. Stanton, AL., Snider, PR. Coping With a breast cancer diagnosis. A prospective study. *Journal of Health Psychology* 1993; **12**: 16-23.
13. Watson, M., Greer, S., Young, Q., Burgess, C., Robertson, B.F. Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: the MAC scale. *Psychological Medicine* 1988; **18**: 203-209.

14. Watson. M.,Law, M., Santos, M.,Greer, S.,Baruch, J., Bliss, J. The Mini-MAC: Furter development of mental adjustment to cancer scale. *Journal of Psychosocial Oncology*1994; **12** (3): 33- 46
15. Folstein, M.; Folstein, SE.; McHugh, PR. Mini-Mental State: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research* 1975; **12** (3): 189-198.
16. Ribeiro, JLP., Ramos, D., Samico, S. Contribuição para uma validação conservadora da escala reduzida de ajustamento mental ao cancro (mini-MAC). *Psicologia, Saúde e Doenças* 2003; **4** (2): 231-247.
17. Ribeiro, JLP. *Avaliação em Psicologia da Saúde. Instrumentos Publicados em Português*, série Psicologia da Saúde. Quarteto: Coimbra, 2007.
18. Almeida, LS., Freire, T. *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. (4th ed). Psiquilibrios edições: Braga,2007.
19. Anastasi, A. *Psychological Testing* (6th ed). MacMillan Publishing Company: New York, 1999.
20. Schnoll, R., Harlow, L., Brandt, U.,Stolbach, KUUsing Two factor structures of the mental adjustment to cancer (mini-mac) scale for assessing adaptation to breast cancer. *Psycho-Oncology* 1998; **7**(5):424-435
21. Ho, SM., Fung, WK.,Chan, CL.,Watson, M.,Tsui, YKPsychometric properties of the Chinese version of Mini-Mental Adjustment to Cancer (MINI-MAC) scale. *Psycho-Oncology* 2003;**12**(6): 547-456.
22. Grassi, L.,Buda, P., Cavana, L.,Annunziata, MA.,Torta,R.,Varetto,A. Styles of coping with cancer: the Italian version of the Mini-mental Adjustment to cancer(Mini-Mac) scale. *Psycho-Oncology* 2005; **14** (2): 115-124.
23. Anagnostopoulos, F., Kolokotroni, P., Spanea, E., Chrysoschoou, M.The Mini-Mental Adjustment to Cancer (Mini-MAC) scale: construct validation with a Greek sample of breast cancer patients. *Psycho-Oncology* 2006; **15** (1): 79-89.
24. Kang,JI.,Chung,HCh.,Kim;SJ., Choi, HJ.,Ahn, JB.,Jeung, H.,Namkoong, K. Standardization of the Korean version of Mini-Mental Adjustment to Cancer(K-Mini-MAC) scale: factor structure, reliability and Validity.*Psycho-Oncology* 2008; **17**(6): 592-597.
25. Bredal, I Sh. The Norwegian version of the Mini-mental Adjustment to Cancer Scale: factor structure and psychometric properties. *Psycho-Oncology* 2010; **19**(2): 216-221.

**ANEXO IV - QUESTIONÁRIO APLICADO AOS ENFERMEIROS
PARA A ELABORAÇÃO DO MODELO DE INTERVENÇÃO**

QUESTIONÁRIO

Formação em cuidados paliativos____ (nº / horas)

Experiência profissional em cuidados paliativos____ (anos)

Considerando “ *COPING*: disposição para gerir o stress que desafia os recursos que cada indivíduo tem para satisfazer as exigências da vida e padrões de papel auto-protectores que o defendem contra ameaças, percebidas como ameaçadoras da autoestima positiva; acompanhada por um sentimento de controlo, diminuição de stress, verbalização de aceitação da situação, aumento do conforto psicológico” (CIPE/ICNP, 2006, p.80), face a um diagnóstico de enfermagem “ *coping* ineficaz /mal adaptativo” e com base na sua experiência profissional em Cuidados Paliativos, **assinale com um círculo cada uma das intervenções de enfermagem e as atividades que as concretizam, promotoras de *coping* adaptativo, com resultados positivos ao nível do bem-estar espiritual e de qualidade de vida, que considera Relevantes e ou Viáveis neste contexto.**

R- Relevante.....V- Viáveis

INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM	ATIVIDADES
<p><u>R / V</u> PROMOVER COPING (EFICAZ/ADAPTATIVO)</p> <p>Apoiar o doente na “<i>adaptação a stressores, mudanças ou ameaças percebidas que interfiram na satisfação das necessidades vitais e no desempenho de papéis</i>” (NIC, 2008, p.374).</p> <p>Promover a “<i>disposição para gerir o stress que desafia os recursos que cada indivíduo tem para satisfazer as exigências da vida e padrões de papel auto protetores que o defendem contra ameaças, percebidas como ameaçadoras da autoestima positiva; acompanhada por um sentimento de controlo, diminuição de stress, verbalização da aceitação da situação, aumento do conforto psicológico</i>” (CIPE/ICNP, 2006, p.80).</p>	<p><u>R / V</u> Incentivar a verbalização de sentimentos, percepções e medos (dar ao doente a oportunidade de contar a sua história e a história da sua doença)</p> <p><u>R / V</u> Providenciar informação concreta e real sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico. (verdade possível)</p> <p><u>R / V</u> Incentivar a avaliação objetiva do(s) acontecimento (exploração da situação e compreensão da mesma)</p> <p><u>R / V</u> Apoiar o doente a enfrentar o sofrimento e perdas associadas à doença</p> <p><u>R / V</u> Apoiar o doente na avaliação do seu comportamento</p> <p><u>R / V</u> Confrontar o doente com sentimentos ambivalentes</p> <p><u>R / V</u> Incentivar a identificação das alterações dos papéis sociais de forma realista</p> <p><u>R / V</u> Promover uma atitude de esperança realista</p> <p><u>R / V</u> Reforçar o domínio gradual da situação</p> <p><u>R / V</u> Apoiar o doente na resolução adequada dos problemas (de forma construtiva e realista)</p> <p><u>R / V</u> Reforçar a capacidade do doente para lidar com as situações (fazê-lo acreditar que tem recursos pessoais)</p>

INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM	ATIVIDADES
PROMOVER COPING (EFICAZ/ADAPTATIVO) (continuação)	<p><u>_R/_I/_V_</u> Incentivar o doente a identificar as suas próprias forças e capacidades</p> <p><u>_R/_I/_V_</u> Ajudar o doente a aceitar a sua dependência de outros (aceitar apoio externo, se necessário)</p> <p><u>_R/_I/_V_</u> Facilitar ao doente alternativas realistas sobre determinados aspetos dos cuidados</p> <p><u>_R/_I/_V_</u> Promover autonomia</p> <p><u>_R/_I/_V_</u> Apoiar o doente no estabelecimento de metas apropriadas, curtas e viáveis</p> <p><u>_R/_I/_V_</u> Incentivar avaliação das necessidades/desejos do doente relativamente ao suporte social</p> <p><u>_R/_I/_V_</u> Apoiar o doente na identificação dos sistemas de suporte disponíveis</p> <p><u>_R/_I/_V_</u> Incentivar o envolvimento familiar</p> <p><u>_R/_I/_V_</u> Incentivar o relacionamento com outras pessoas com interesses e metas comuns</p> <p><u>_R/_I/_V_</u> Incentivar atividades sociais e comunitárias</p> <p><u>_R/_I/_V_</u> Incentivar o doente na identificação de estratégias de coping anteriormente utilizadas para lidar com problemas da vida</p> <p><u>_R/_I/_V_</u> Analisar com o doente respostas adaptativas /alternativas face à situação</p> <p><u>_R/_I/_V_</u> Apoiar a identificação de estratégias adaptativas face à situação (limitações, alterações de hábitos e estilos de vida, papéis sociais)</p> <p><u>_R/_I/_V_</u> Incentivar respostas adaptativas /alternativas face à situação</p> <p><u>_R/_I/_V_</u> Encorajar a expressão de emoções e sentimentos</p> <p><u>_R/_I/_V_</u> Incentivar a utilização de apoio/recursos espirituais</p> <p><u>_R/_I/_V_</u> Incentivar a identificação de valores</p> <p><u>_R/_I/_V_</u> Apoiar na busca de sentido e propósito de vida</p> <p><u>_R/_I/_V_</u> Ensinar/instruir técnicas de relaxamento</p>
INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM	ATIVIDADES
<p><u>_R/_I/_V_</u> ESTAR PRESENTE</p> <p>“Estar com o outro, física e psicologicamente, durante os períodos de necessidade” (NIC, 2008, p.586).</p> <p>Ação de Relacionar: “estar disponível em momentos de necessidade” (CIPE/ICNP, 2006, p.133).</p>	<p><u>_R/_I/_V_</u> Demonstrar disponibilidade (estar fisicamente disponível para ajudar)</p> <p><u>_R/_I/_V_</u> Permanecer fisicamente presente mesmo sem interação (promover segurança e reduzir o medo)</p> <p><u>_R/_I/_V_</u> Demonstrar uma atitude de aceitação</p>

	<p><u>R / V</u> Promover comunicação empática (compreensão pela situação/ experiências do doente)</p> <p><u>R / V</u> Atender às tradições/costumes e crenças do doente</p> <p><u>R / V</u> Escutar o doente</p> <p><u>R / V</u> Usar o silêncio quando apropriado</p> <p><u>R / V</u> Permanecer com o doente na fase inicial de interação com outros doentes</p> <p><u>R / V</u> Gerir presença (prevenir dependência)</p>
<p><u>R / V</u> ESCUTAR (ESCUA ATIVA)</p> <p>“Prestar atenção e atribuir significado às mensagens verbais e não verbais do doente” (NIC, 2008, p.376)</p> <p>Ação de relacionar: “Fazer o esforço de ouvir o outro, ouvir atentamente o que os outros dizem, prestar atenção e responder a outros” (CIPE/ICNP,2006, p.133).</p>	<p><u>R / V</u> Oferecer contactos com outras pessoas de suporte</p> <p><u>R / V</u> Demonstrar disponibilidade efetiva (tempo para ouvir)</p> <p><u>R / V</u> Demonstrar disponibilidade afetiva (acolhimento, aceitação incondicional, envolvimento na situação)</p> <p><u>R / V</u> Usar todos os sentidos (captar a experiência de quem comunica connosco: olhar recetivo, contacto corporal acolhedor, mão-na-mão)</p> <p><u>R / V</u> Envolver-se na situação do doente/ Demonstrar interesse pelo doente e vontade de ajudar</p> <p><u>R / V</u> Focalizar-se na interação</p> <p><u>R / V</u> Encorajar a expressão de sentimentos, preocupações, medos e necessidades através de perguntas ou declarações</p> <p><u>R / V</u> Valorizar as emoções</p> <p><u>R / V</u> Apreciar as mensagens verbais e conteúdo da comunicação verbal:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Conteúdo contextualizado – o que a pessoa utiliza para descrever a sua situação/problema (temas predominantes e seus significados) • Conteúdo comportamental - o que a pessoa descreve que pode ou não fazer • Conteúdo afetivo – as emoções que acompanham os acontecimentos, o porquê de um comportamento ou essência do mesmo • Conteúdo estrutural - percepção global que a pessoa tem de si própria na sua generalidade e em determinadas circunstâncias <p><u>R / V</u> Atender/interpretar as mensagens não verbais (sentimentos não expressos, as palavras evitadas, silêncios, postura corporal, expressão facial, tom, ritmo e volume da voz)</p>

<p>ESCUTAR (ESCUA ATIVA) (continuação)</p>	<p>_R/_V_ Determinar o sentido da mensagem (refletindo sobre atitudes, experiências passadas e situação presente)</p> <p>_R/_V_ Verificar a compreensão das mensagens através de perguntas</p> <p>_R/_V_ Manter feedback na comunicação através de interações</p> <p>_R/_V_ Responder (mantendo a receção e compreensão da mensagem durante a interação)</p> <p>_R/_V_ Usar o silêncio (para encorajar a expressão de sentimentos, pensamentos e preocupações)</p> <p>Gerir o silêncio (tempo para falar e tempo _R/_V_ para calar)</p> <p>_R/_V_ Evitar barreiras à escuta (p. ex. minimizar sentimentos, oferecer soluções fáceis, interromper, falar sobre si, atitude crítica ou moralista e encerrar prematuramente)</p>
<p>_R/_V_ TOCAR</p> <p>Proporcionar conforto e comunicação através do contacto táctil intencional” (NIC, 2008, p.680)</p> <p>Ação de relacionar: “Usar as próprias mãos com o objetivo de contacto táctil “ (CIPE/ICNP; 2006, p.134)</p>	<p>_R/_V_ Conhecer/atender os tabus culturais sobre o toque</p> <p>_R/_V_ Abraçar o doente (afagar)</p> <p>_R/_V_ Colocar o braço sobre o ombro do doente</p> <p>_R/_V_ Segurar a mão do doente</p> <p>_R/_V_ Exercer uma pressão suave no punho, mão ou ombro do doente</p> <p>_R/_V_ Massajar costas em sincronia com a respiração do doente</p> <p>_R/_V_ Massajar área dolorosa</p>
<p>_R/_V_ FACILITAR SUPORTE SOCIAL</p> <p>Bem-estar social:” Imagem mental de se sentir bem, de equilíbrio, contentamento, amabilidade ou alegria e conforto, usualmente demonstrada por tranquilidade consigo próprio e abertura para as outras pessoas ou satisfação de independência” (CIPE/ICNP;2006, p.95)</p>	<p>_R/_V_ Incentivar / facilitar visitas de familiares e pessoas significativas, da sua rede social e profissional</p> <p>_R/_V_ Facilitar suporte informativo</p>

<p>Conjunto de recursos promotores de relações interpessoais que minimizam os efeitos negativos do stress no bem-estar e na QV, por revelarem ser fatores atenuantes das inúmeras perdas sentidas, prevenindo o isolamento e abandono (Serra, 2002).</p>	<p><i>_R/_V_ Incentivar a participação em atividades com outros doentes e técnicos de saúde</i></p>
<p><i>_R/_V_ FACILITAR SUPORTE EMOCIONAL/</i> <i>Promover bem-estar psicológico</i></p> <p><i>Promover “segurança, aceitação e encorajamento durante períodos de stress (NIC, 2008, p.369).</i></p> <p>Bem-estar psicológico: “Imagem mental de estar em boas condições psicológicas, satisfação com o controlo do stress e do sofrimento “ (CIPE/ICNP, 2006, p.95).</p>	<p><i>_R/_V_ Analisar as experiências emocionais com o doente</i></p> <p><i>_R/_V_ Identificar, com o doente, as causas das emoções</i></p> <p><i>_R/_V_ Facilitar a identificação, por parte do doente, do padrão habitual de coping para lidar com os medos</i></p> <p><i>_R/_V_ Apoiar a utilização de mecanismos de defesa apropriados</i></p> <p><i>_R/_V_ Apoiar o doente durante a negação, cólera, negociação ou aceitação do luto</i></p> <p><i>_R/_V_ Explicar a função que tem a frustração, cólera ou a raiva para o doente</i></p> <p><i>_R/_V_ Encorajar o doente a exprimir sentimentos de ansiedade, cólera ou tristeza</i></p> <p><i>_R/_V_ Analisar com o doente as consequências de não lidar com a culpa e vergonha</i></p> <p><i>_R/_V_ Escutar/encorajar expressões de sentimentos e crenças</i></p> <p><i>_R/_V_ Encorajar o diálogo ou choro para diminuir a resposta emocional</i></p> <p><i>_R/_V_ Encorajar a identificar os seus pontos positivos</i></p> <p><i>_R/_V_ Elogiar aspetos positivos do doente</i></p> <p><i>_R/_V_ Confortar</i></p> <p><i>_R/_V_ Apoiar nos períodos de ansiedade</i></p> <p><i>_R/_V_ Apoiar o doente nas tomadas de decisão</i></p> <p><i>_R/_V_ Aconselhar o doente a reduzir exigências cognitivas quando se sentir cansado ou agravamento do seu estado</i></p> <p><i>_R/_V_ Oferecer atividades que promovam a ocupação e a redução da tensão</i></p>

_R/_V_ FACILITAR SUPORTE ESPIRITUAL

/Promover bem-estar espiritual

Promover” assistência do indivíduo para que sinta equilíbrio e conexão com um poder maior” (NIC, 2008, p 377).

Bem-estar espiritual: *“Imagem mental de estar em contacto com o princípio da vida, que atravessa todo o ser e que integra e transcende a sua natureza biológica e psicossocial”* (CIPE/ICNP; 2006, p.95).

_R/_V_ Identificar sinais de necessidade espiritual:

- Expressão de frustração, medo, sofrimento, dúvida e desespero/falta de paz interior e harmonia
- Sentir que a vida não vale a pena ser vivida/ sentir falta de esperança
- Sentir-se isolado e sem apoio
- Sentir-se inútil
- Falta de confiança
- Desvalorização pessoal /culpabilização
- Problemas de relacionamento / dificuldade em partilhar emoções
- Sentir perda de controlo/dificuldade em comunicar com verdade e honestidade
- Não ser capaz de praticar uma religião

- Não encontrar significado/Falta sentido e propósito na sua vida/ falta de razão para viver

- Questões como: “onde é que eu me enquadro?”, “o que é que eu fiz para merecer isto?”.
Adaptado de Murray et al. (2004)

_R/_V_ Apoiar o doente nos momentos de sofrimento espiritual (relacionado com culpa, angústia existencial, perda de significado, de objetivo de vida, de esperança)

_R/_V_ Encorajar o reequacionamento de objetivos de vida

_R/_V_ Facilitar a expressão espiritual /religiosa (privacidade, silêncio, meditação, oração, cerimónias religiosas e rituais espirituais)

_R/_V_ Incentivar a utilização de apoio/recursos espirituais

_R/_V_ Providenciar recursos espirituais (literatura, música, programas de rádio ou televisão espirituais)

_R/_V_ Facilitar a presença conselheiro espiritual

_R/_V_ Estar presente com o doente em momentos de oração (rezar com o doente)

_R/_V_ Incentivar a interação com pessoas significativas (familiares, amigos....) ou grupos de apoio

_R/_V_ Incentivar a revisão de vida (enfoque no valor, no significado, finalidade e sentido de vida)

_R/_V_ Encorajar a explorar sentimentos de culpa, de remorso e a possibilidade de perdão e de reconciliação

FACILITAR SUPORTE ESPIRITUAL
(continuação)

_R/_V_ Incentivar a revisão de acontecimentos que proporcionaram paz de espírito, razão para viver, força e conforto espiritual

_R/_V_ Incentivar a pessoa a procurar um sentido e um propósito na sua vida

_R/_V_ Escutar valores, crenças, sentimentos do doente (em relação à doença e à morte)

Grata pela colaboração,
Filomena Pereira

**ANEXO V- QUESTIONÁRIO DE RECOLHA DE DADOS
APLICADO AOS DOENTES E DE AVALIAÇÃO DOS
CRITÉRIOS DE INCLUSÃO**



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

Instituto de Ciências da Saúde

CURSO DE DOUTORAMENTO EM CIÊNCIAS DE ENFERMAGEM

**“ BEM – ESTAR ESPIRITUAL, QUALIDADE DE VIDA E COPING EM
CUIDADOS PALIATIVOS”**

QUESTIONÁRIO

Porto 2008

NOTA INTRODUTÓRIA

Este questionário faz parte de um projeto de investigação no âmbito de curso e Doutoramento em Ciências de Enfermagem, em que se pretende estudar o Bem – Estar Espiritual, Qualidade de vida e Adaptação doença dos doentes em Cuidados Paliativos.

Com este estudo pretendemos fundamentalmente aumentar o nosso conhecimento em Enfermagem nesta fase difícil da vida das pessoas, procurando com esse conhecimento melhorar os cuidados de enfermagem e consequentemente promover bem-estar espiritual e uma melhor qualidade de vida.

Neste sentido, tendo em conta as suas vivências, necessitamos da sua apreciação sobre:

→ O seu **Bem-estar espiritual** - o grau de bem-estar e de satisfação pessoal com a vida e com os valores em que acredita; com a sua luta por um propósito que justifique a sua existência e que simultaneamente lhe dá um sentido e significado à sua vida; de paz interior consigo próprio, com os outros e com o mundo, com Deus ou com um Ser Superior em que acredita.

→ A sua **Qualidade de Vida** - o grau de sensação de bem-estar a nível físico; social/familiar; emocional e a nível funcional.

→ As suas **estratégias de adaptação à doença** por si utilizadas, isto qual o seu modo de reagir face aos diversos problemas com que se tem confrontado nesta fase da sua doença e nesta fase da sua vida.

Os questionários contêm questões muito simples, necessitando de as ler com atenção. Assim:

- No questionário I, sócio-demográfico e questionário clínico
- Coloque uma **cruz (X) no quadrado** que corresponde à sua situação e responda de forma sucinta nos locais solicitados.

- No questionário II, sobre o Bem-estar Físico, Bem-estar Social/Familiar, Bem-estar Emocional, Bem-estar Funcional

- No questionário II, sobre o Bem-estar Espiritual
- Assinale com um **círculo** o **número** que expressa melhor a sua opinião/sentimento mais dominante/marcante.

- Assinale **apenas um número** em cada alternativa.

- **Não deixe nenhuma resposta em branco**, pois saiba que não existe resposta boa ou má, mas apenas a que melhor descreve a sua situação e por isso é importante que o faça com **sinceridade**.

IV - No questionário sobre Adaptação à Doença

- Coloque **uma cruz (X)** no **quadrado** que cuja afirmação se lhe aplica.

A sua participação é **muito importante** para melhorar a nossa prática de cuidados de enfermagem. Tem, no entanto, toda a liberdade em não participar e tal facto não influenciará a sua assistência.

Garantimos a **confidencialidade** das informações dadas, que serão exclusivamente utilizadas neste estudo.

Agradecemos antecipadamente a sua colaboração

A Investigadora
Filomena Pinto

I – QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO

Coloque uma cruz (X) no quadrado que corresponde à sua situação e responda de forma sucinta nos locais solicitados

1. Género:

Masculino..... ☐

Feminino..... ☐

2. Idade: () anos

3. Estado civil:

Casado (a)..... ☐

União de facto..... ☐

Solteiro (a)..... ☐

Viúvo (a)..... ☐

Divorciado (a)..... ☐

Separado (a)..... ☐

4. Escolaridade: anos completos de formação e com aproveitamento []

5. Profissão: -----

6. Qual a sua situação profissional?

Ativo-----

Baixa clínica..... ☐

Trabalhador(a) por conta própria..... ☐

Trabalhador(a) por conta de outrem..... ☐

Doméstico(a)..... ☐

Não ativo-----

Desempregado..... ☐

Reformado..... ☐

7. → N.º de filhos [] ☐

8. → N.º de pessoas que constituem o agregado familiar em coabitação []

9. → Religião/credo.....:

QUESTIONÁRIO CLÍNICO

1 Qual a doença que está a tratar neste serviço e neste hospital.....

2. Em que parte do corpo se localiza a sua doença.....

3. Há quanto tempo foi diagnosticada a sua doença.....

4. Quais os tratamentos que realizou.....

5. Qual o tipo de assistência que tem tido no serviço de Cuidados Paliativos:

Consulta externa____/ nº____ internamento____/ nº____

6. Neste momento está a ser assistido: Consulta externa____ou Internamento____

II – QUALIDADE DE VIDA (FACT-G) versão 4

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. Por favor, faça um círculo em torno do número que melhor corresponda ao seu estado durante os últimos 7 dias.

BEM-ESTAR FÍSICO

		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
GP1	Estou sem energia.....	0	1	2	3	4
GP2	Fico enjoado(a).....	0	1	2	3	4
GP3	Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família.....	0	1	2	3	4
GP4	Tenho dores.....	0	1	2	3	4
GP5	Sinto-me incomodado(a) pelos efeitos secundários do tratamento.....	0	1	2	3	4
GP6	Sinto-me doente.....	0	1	2	3	4
GP7	Tenho que me deitar durante o dia	0	1	2	3	4

BEM-ESTAR SOCIAL/FAMILIAR

		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
GS1	Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos.....	0	1	2	3	4
GS2	Recebo apoio emocional da minha família.....	0	1	2	3	4
GS3	Recebo apoio dos meus amigos.....	0	1	2	3	4
GS4	A minha família aceita a minha doença.....	0	1	2	3	4
GS5	Estou satisfeito(a) com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença.....	0	1	2	3	4
GS6	Sinto-me próximo(a) do(a) meu (minha) parceiro(a) (ou da pessoa que me dá maior apoio).....	0	1	2	3	4
Q1	<i>Independentemente do seu nível a(c)tual de a(c)tividade sexual, favor de responder à pergunta a seguir. Se preferir não responder, assinale a quadrícula <input type="checkbox"/> e passe para a próxima seção</i>					
GS7	Estou satisfeito(a) com a minha vida sexual.....	0	1	2	3	4

Por favor, faça um círculo em torno do número que melhor corresponda ao seu estado durante os últimos 7 dias.

<u>BEM-ESTAR EMOCIONAL</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
GE1	Sinto-me triste.....	0	1	2	3	4
GE2	Estou satisfeito(a) com a maneira como enfrento a minha doença.....	0	1	2	3	4
GE3	Estou perdendo a esperança na luta contra a minha doença.....	0	1	2	3	4
GE4	Sinto-me nervoso(a).....	0	1	2	3	4
GE5	Estou preocupado(a) com a idéia de morrer.....	0	1	2	3	4
GE6	Estou preocupado(a) que o meu estado venha a piorar.....	0	1	2	3	4

<u>BEM-ESTAR FUNCIONAL</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
GF1	Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa e de concretizar as actividades da minha vida diária.....	0	1	2	3	4
GF2	Sinto-me realizado(a) com o meu trabalho (inclusive em casa e com a concretização das actividades da minha vida diária).....	0	1	2	3	4
GF3	Sou capaz de sentir prazer em viver.....	0	1	2	3	4
GF4	Aceito a minha doença.....	0	1	2	3	4
GF5	Durmo bem.....	0	1	2	3	4
GF6	Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir.....	0	1	2	3	4
GF7	Estou satisfeito(a) com a qualidade da minha vida neste momento.....	0	1	2	3	4

III- BEM-ESTAR ESPIRITUAL (FACIT_Sp-12)

Por favor, faça um círculo em torno do número que melhor corresponda ao seu estado durante os últimos 7 dias.

	<u>PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS</u>	Nem um pouco	Um pouco	Mais Ou menos	Muito	Muitíssimo
Sp1	Sinto-me em paz.....	0	1	2	3	4
Sp2	Tenho uma razão para viver.....	0	1	2	3	4
Sp 3	A minha vida tem sido produtiva.....	0	1	2	3	4
Sp 4	Custa-me sentir paz de espírito.....	0	1	2	3	4
Sp 5	Sinto que a minha vida tem um propósito.....	0	1	2	3	4
Sp 6	Sou capaz de encontrar conforto dentro de mim mesmo(a).....	0	1	2	3	4
Sp 7	Sinto-me em harmonia comigo mesmo(a).....	0	1	2	3	4
Sp 8	Falta sentido e propósito em minha vida.....	0	1	2	3	4
Sp 9	Encontro conforto na minha fé ou crenças espirituais.....	0	1	2	3	4
Sp 10	A minha fé ou crenças espirituais dão-me força.....	0	1	2	3	4
Sp 11	A minha doença tem fortalecido a minha fé ou crenças espirituais.....	0	1	2	3	4
Sp 12	Independentemente do que acontecer com a minha doença, tudo acabará em bem.....	0	1	2	3	4

IV- ADAPTAÇÃO À DOENÇA (Mini-MAC)

A seguir vai encontrar uma lista de afirmações que descrevem reações que as pessoas têm face a uma doença como a sua. Cada pessoa reage de uma maneira diferente da outra. Nós queremos conhecer a sua forma pessoal de reagir. Se tiver dúvidas sobre a resposta a dar, responda da maneira que lhe parecer mais apropriada.

Por favor assinale até que ponto cada afirmação mostra o seu modo de reagir, marcando o quadrado que se lhe aplica, à frente de cada afirmação. Por exemplo, se a **afirmação não se aplica a si deve assinalar (x) o primeiro retângulo**

	Não se aplica de modo nenhum a mim	Não se aplica a mim	Aplica-se a mim	Aplica-se totalmente a mim
Sinto que a vida não tem esperança				
Não consigo controlar isto				
Estou determinado/a a vencer a minha doença				
Faço um esforço positivo para não pensar na minha doença				
Desde que a minha doença foi diagnosticada, percebi que a vida é valiosa e estou a aproveitá-la da melhor forma possível				
Não consigo lidar com isto				
Entreguei-me nas mãos de Deus				
Estou preocupado/A com a minha doença				
Esforço-me por me distrair quando pensamentos acerca da minha doença me vêm à cabeça				
Estou preocupado/a que doença volte a aparecer				
Tive uma vida boa e o que vier daqui para a frente é bem-vindo				
Estou um pouco assustado/a				
Sinto que não há nada que eu possa fazer que me ajude				
Tenho dificuldade em acreditar que isto me tenha acontecido				
Sofro de grande ansiedade por causa disto				
Não tenho muita esperança no futuro				
Neste momento vivo um dia de cada vez				
Apetece-me desistir				
Sinto-me muito otimista				
Encaro a minha doença como um desafio				
Não pensar na minha doença ajuda-me a lidar com isto				
Sinto-me completamente perdido/a sem saber o que fazer				
Sinto-me muito zangado/a com o que me aconteceu				
Intencionalmente empurro todos os meus pensamentos sobre a minha doença para longe				
Dou valor às coisas boas que me acontecem				
Tento combater a doença				
Estou apreensivo/a				
Penso que isto é como se o mundo tivesse acabado				
Sinto-me arrasado/a				

OBRIGADA PELA SUA COLABORAÇÃO



SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS

NOME: _____

CAMA: _____ DATA: _____

Por favor coloque um círculo à volta do número que corresponde à sua avaliação para cada sintoma, neste preciso momento:

Dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Cansaço	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Náusea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Depressão	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ansiedade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Falta de ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Falta de apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Mal-estar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

MINI-MENTAL STATE - MMS

NOME: _____

IDADE: _____ Anos

DATA: _____ de _____ de _____

1. ORIENTAÇÃO (1 ponto por cada resposta correcta).

Em que ano estamos? _____
 Em que mês estamos? _____
 Em que dia do mês estamos? _____
 Em que dia da semana estamos? _____
 Em que estação do ano estamos? _____
 Em que país estamos? _____
 Em que distrito vive? _____
 Em que terra vive? _____
 Em que casa estamos? _____
 Em que andar estamos? _____

Nota: _____

2. RETENÇÃO (contar 1 ponto por cada palavra correctamente repetida).

"Vou dizer três palavras; queria que as repetisse, mas só depois de eu as dizer todas; procure ficar a sabê-las de cór".

Pêra _____
 Gato _____
 Bola _____

Nota: _____

3. ATENÇÃO E CÁLCULO (1 ponto por cada resposta correcta. Se der uma errada mas depois continuar a subtrair bem, considerar-se as seguintes como correctas. Parar ao fim de 5 respostas.)

"Agora peço-lhe que me diga quantos são 30 menos 3 e depois ao número encontrado volta a tirar 3 e repete assim até eu lhe dizer para parar".

27 _ 24 _ 21 _ 18 _ 15 _

Nota: _____

4. EVOCAÇÃO (1 ponto por cada resposta correcta.)

"Veja se consegue dizer as três palavras que pedi há pouco para decorar".

Pêra _____
 Gato _____
 Bola _____

Nota: _____

5. LINGUAGEM (1 ponto por cada resposta correcta).

a. "Como se chama isto? Mostrar os objectos:

Relógio _____
 Lápis _____

Nota: _____

b. "Repita a frase que eu vou dizer: O RATO ROEU A ROLHA"

Nota: _____

c. "Quando eu lhe der esta folha de papel, pegue nela com a mão direita, dobre-a ao meio e ponha sobre a mesa", (ou "sobre a cama", se for o caso); dar a folha segurando com as duas mãos.

Pega com a mão direita _____
 Dobra ao meio _____
 Coloca onde deve _____

Nota: _____

d. "Leia o que está neste cartão e faça o que lá diz". Mostrar um cartão com a frase bem legível, "FECHE OS OLHOS"; sendo analfabeto ler-se a frase.

Fechou os olhos

Nota: _____

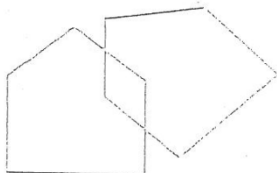
e. "Escreva uma frase inteira aqui". Deve ter sujeito e verbo e fazer sentido; os erros gramaticais não prejudicam a pontuação.

Nota: _____

HABILIDADE CONSTRUTIVA (1 ponto pela cópia correcta.)

Deve copiar um desenho. Dois pentágonos parcialmente sobrepostos; cada um deve ficar com 5 lados, dois dos quais intersectados. Não valorizar, tremor ou rotação.

DESENHO



CÓPIA

(Máximo 30 pontos)

TOTAL:

**Pontos de Corte
(População Portuguesa)**

Considera-se com Defeito Cognitivo:

- Analfabetos ≤ 15
- 1 a 11 anos de escolaridade ≤ 22
- Com escolaridade superior a 11 anos ≤ 27

FECHE OS OLHOS

ANEXO VI- AUTORIZAÇÃO PARA A UTILIZAÇÃO DAS ESCALAS

De: information@facit.org

Enviado: quarta-feira, 26 de Outubro de 2005 15:37

Para: fpinto@esenf.pt

Assunto: your facit.org information

From: [Helen Morrow](#)

Sent: Wednesday, October 26, 2005 4:42 AM

Subject: Re: How to download a questionnaire in portuguese

Hello again Filomena Pereira:

I just responded to a previous email regarding your request for the FACIT-Sp, Sp-12 & Sp-Ex. I see that you are a nurse teacher and conducting a research project.

That said, with the additional information you have provided I'm happy to say, we have granted you permission to use the FACIT-Sp-12 & FACT-G (the two together create the FACIT-SP) in Portuguese for this study only, waiving the standard licensing fee normally associated with the use of translated questionnaires. I have attached a copy of the most current version of the FACIT-Sp questionnaire (Version 4) in Portuguese for your review and possible use. With your agreement to a few simple requests, we ask that you review our user's agreement that can be found on our website at www.facit.org (See Requests & Registration: User's Agreement). Should you actually decide to include the questionnaire in your research, we would also request that you take the time to complete a Collaborator's Project Information Form on line to submit for our files. We are in the process of updating our website, so, many areas of the site are under construction. We appreciate your patience as we continue to create an efficient and user friendly site.

Please keep in mind that the questionnaire has a copyright attached and can not be altered without strict permission from Ben Arnold. I have attached the scoring and administration guidelines as well as the raw scoring template for the FACIT-Sp. The raw scoring templates will eventually be available on our new website; however, a fee will be associated with this downloadable form. These documents are only available in English. During this transition, we will not be charging a fee. Please accept them now with our compliments.

I hope you will find this information useful. If you have additional questions, please do not hesitate to contact me again.

Thank you and best of luck,

Helen

Helen A. Morrow, MA

Manager, Business Operations

www.facit.org

hmorrow@facit.org

Anexos: FACT-G_v4_por_final_30May01.doc; FACT-G_v4_por_final_30May01.pdf; FACIT-Sp-12_v4_por_final_19Jun01.doc; ScoringFACT-G v4-REVISED.doc; Administration Guidelines.doc; ScoringFACIT-Sp12 v4-REVISED.doc

**ANEXO VII- PARECER DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO
PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO**



INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DO PORTO FRANCISCO GENTIL, E.P.E.

Exma. Senhora
Ent^a. Filomena Moreira Pinto Pereira
Escola Superior de Enfermagem do Porto

PLANIFICAÇÃO

DATA

NÚMERO DE REFERÊNCIA

DATA

57-1 / CA

2008.03.03

Assunto: Pedido de autorização para o desenvolvimento do estudo de investigação no Serviço de Cuidados Paliativos "Bem-estar Espiritual; Qualidade de Vida e Coping em Fase Final de Vida"

Exma. Senhora,

Na sequência do seu pedido, vimos informar que foi autorizada a realização do estudo solicitado.

Com os meus melhores cumprimentos,

Dr. Laranja Pontes
Presidente do Conselho de Administração



INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DO PORTO FRANCISCO GENTIL, E.P.E.

Exma Senhora
Filomena Moreira Pinto Pereira
Escola Superior de Enfermagem Porto

S/ Ref.

Data

N/ Ref.
CA/MS - 137

Data
2008.04.07

Assunto: Estudo de Investigação

Venho informar V. Exa. que o estudo de Investigação solicitado, no âmbito do curso de doutoramento em Ciência de Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa, sob o tema "*Bem - Estar Espiritual; Qualidade de Vida e Coping em fase final de vida*", foi autorizado, devendo para o efeito contactar o Dr. Ferraz Gonçalves - Director da UCP-Rede, a fim de acordar a data de início.

Com os melhores cumprimentos,

Dr. Laranja Pontes
Presidente Conselho de Administração

**ANEXO VIII - CERTIFICADO DAS ATIVIDADES DE
FORMAÇÃO PARA ELABORAÇÃO DO MODELO DE
INTERVENÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS**



INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DO
PORTO

FRANCISCO GENTIL, E.P.E.

Centro de Ensino e Formação

Número de Identificação (NIPC) 506 362 299

CERTIFICADO

Para os devidos efeitos certifica-se que **FILOMENA MOREIRA PINTO PEREIRA**, foi formadora na formação em Serviço: "Processos Adaptativos/Coping em Cuidados Paliativos" no Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto, Francisco Gentil, EPE que decorreu entre os dias 19 de Outubro e 9 de Novembro de 2009, leccionando um total de 4 horas, abordando os seguintes conteúdos:

Reflectir sobre os processos adaptativos/coping em Cuidados Paliativos
Reflectir sobre a actividade diagnostica em enfermagem: coping mal adaptativo
Discutir intervenções de enfermagem promotoras de coping adaptativo

Porto, 22 de Fevereiro de 2010



PO
IPO - PORTO
CENTRO DE ENSINO
E FORMAÇÃO
Director do Centro de Ensino e Formação

661
Dr. José Evaristo Sanches

**ANEXO IX- QUADRO DOS RESULTADOS DO QUESTIONÁRIO
APLICADO AOS ENFERMEIROS PARA ELABORAÇÃO DO
MODELO DE INTERVENÇÃO**

QUADRO DOS RESULTADOS DO QUESTIONÁRIO

INTERVENÇÕES /ACTIVIDADES DE ENFERMAGEM	Relevante	Viável	Relevante e Viável	Não Relevante e não Viável
1-PROMOVER COPING				
1.1-Incentivar a verbalização de sentimentos, percepções e medos (dar ao doente a oportunidade de contar a sua história e a história da sua doença)	0%	0%	93,5%	6,5%
1.2-Providenciar informação concreta e real sobre diagnóstico, tratamento e prognóstico (verdade possível)	48,4%	6,5%	41,9%	3,2%
1.3-Incentivar a avaliação objetiva do(s) acontecimento (exploração da situação e compreensão da mesma)	29%	3,2%	67,8%	0%
1.4- Apoiar o doente a enfrentar o sofrimento e perdas associadas à doença	6,5%	3,2%	87,1%	3,2%
1.5- Apoiar o doente na avaliação do seu comportamento	19,5%	12,5%	68%	0%
1.6- Confrontar o doente com sentimentos ambivalentes	29%	9,7%	61,3%	0%
1.7- Incentivar a identificação das alterações dos papéis sociais de forma realista	20,5%	4,5%	75%	0%
1.8- Promover uma atitude de esperança realista	25,8%	3,2%	64,5%	6,5%
1.9- Reforçar o domínio gradual da situação	29%	6,5%	58%	6,5%
1.10- Apoiar o doente na resolução adequada dos problemas (de forma construtiva e realista)	18,4%	0%	81,6%	0%
1.11- Reforçar a capacidade do doente para lidar com as situações (fazê-lo acreditar que tem recursos pessoais)	22,6%	0%	74,2%	3,2%
1.12- Incentivar o doente a identificar as suas próprias forças e capacidades	12,9%	0%	87,1%	0%
1.13- Ajudar o doente a aceitar a sua dependência de outros (aceitar apoio externo, se necessário)	12,9%	0%	87,1%	0%
1.14- Facilitar ao doente alternativas realistas sobre determinados aspetos dos cuidados	12,9%	3,2%	83,9%	0%
1.15- Promover autonomia	12,9%	6,5%	80,6%	0%
1.16- Apoiar o doente no estabelecimento de metas apropriadas, curtas e viáveis	16,1%	6,5%	77,4%	0%
1.17- Incentivar avaliação das necessidades/desejos do doente relativamente ao suporte social	12,9%	3,2%	77,4%	6,5%
1.18- Apoiar o doente na identificação dos sistemas de suporte disponíveis	22,5%	6,5%	64,5%	6,5%
1.19- Incentivar o envolvimento familiar	3,2%	3,2%	87,1%	6,5%
1.20- Incentivar o relacionamento com outras pessoas com interesses e metas comuns	35,4%	6,5%	51,6%	6,5%
1.21-Incentivar atividades sociais e comunitárias	45,2%	6,5%	38,7%	9,6%
1.22- Incentivar o doente na identificação de estratégias de coping anteriormente utilizadas para lidar com problemas da vida	6,5%	3,2%	87,1%	3,2%
1.23- Analisar com o doente respostas adaptativas /alternativas face à situação	32,3	3,2%	64,5%	0%
1.24- Apoiar a identificação de estratégias adaptativas face à situação (limitações, alterações de hábitos e estilos de vida, papeis sociais)	25,9%	3,2%	67,7%	3,2%
1.25- Incentivar respostas adaptativas /alternativas face à situação	22,6%	0%	74,2%	3,2%
1.26- Encorajar a expressão de emoções e sentimentos	16,1%	0%	80,7%	3,2%
1.27-Incentivar a utilização de apoio/recursos espirituais	6,5%	0%	93,5%	0%
1.28- Incentivar a identificação de valores	19,4%	0%	77,4%	3,2%
1.29- Apoiar na busca de sentido e propósito de vida	32,3%	3,2%	61,3%	3,2%
1.30- Ensinar/instruir técnicas de relaxamento	48,4%	9,7%	41,9%	0%

2-ESTAR PRESENTE				
2.1-Demonstrar disponibilidade (estar fisicamente disponível para ajudar)	12,9%	0%	87,1%	0%
2.2- Permanecer fisicamente presente mesmo sem interação (promover segurança e reduzir o medo)	16,1%	0%	83,9%	0%
2.3- Demonstrar uma atitude de aceitação	12,9%	0%	83,9%	3,2%
2.4- Promover comunicação empática (compreensão pela situação/ experiências do doente)	9,7%	0%	90,3%	0%
2.5- Atender às tradições/costumes e crenças do doente	6,5%	3%	90,5%	0%
2.6- Escutar o doente	6,5%	0%	93,5%	0%
2.7- Usar o silêncio quando apropriado	3,4%	0%	96,6%	0%
2.8- Permanecer com o doente na fase inicial de interação com outros doentes	22,6%	3,2%	67,7%	6,5%
2.9- Gerir presença (prevenir dependência)	12,9%	3,2%	80,7%	3,2%
2.10- Oferecer contactos com outras pessoas de suporte	22,6%	9,7%	67,7%	0%
3- ESCUTAR (ESCUTA ACTIVA)				
3.1-Demonstrar disponibilidade efetiva (tempo para ouvir)	29%	0%	67,8%	3,2%
3.2-Demonstrar disponibilidade afetiva (acolhimento, aceitação incondicional, envolvimento na situação)	13,8%	8,7%	77,5%	0%
3.3- Usar todos os sentidos (captar a experiência de quem comunica connosco: olhar recetivo, contacto corporal acolhedor, mão-na-mão)	12,9%	0%	87,1%	0%
3.4- Envolver-se na situação do doente/ Demonstrar interesse pelo doente e vontade de ajudar	6,5%	3,2%	90,3%	0%
3.5- Focalizar-se na interação	12,9%	3,2%	83,9%	0%
3.6- Encorajar a expressão de sentimentos, preocupações, medos e necessidades através de perguntas ou declarações	12,9%	0%	83,9%	3,2%
3.7- Valorizar as emoções	7,7%	0%	92,3%	0%
3.8- Apreciar as mensagens verbais e conteúdo da comunicação verbal: Conteúdo contextualizado – o que a pessoa utiliza para descrever a sua situação/problema (temas predominantes e seus significados) Conteúdo comportamental - o que a pessoa descreve que pode ou não fazer Conteúdo afetivo – as emoções que acompanham os acontecimentos, o porquê de um comportamento ou essência do mesmo Conteúdo estrutural - percepção global que a pessoa tem de si própria na sua generalidade e em determinadas circunstâncias	19,4%	3,2%	77,4%	0%
3.9- Atender/interpretar as mensagens não verbais (sentimentos não expressos, as palavras evitadas, silêncios, postura corporal, expressão facial, tom, ritmo e volume da voz)	12,9%	0%	77,4%	9,7%
3.10- Determinar o sentido da mensagem (refletindo sobre atitudes, experiências passadas e situação presente)	16,1%	0%	74,2%	9,7%
3.11- Verificar a compreensão das mensagens através de perguntas	9,7%	0%	83,9%	6,4%
3.12- Manter feedback na comunicação através de interações	9,7%	0%	87,1%	3,2%
3.13- Responder (mantendo a receção e compreensão da mensagem durante a interação)	9,7%	3,2%	83,9%	3,2%
3.14- Usar o silêncio (para encorajar a expressão de sentimentos, pensamentos e preocupações)	3,2%	0%	93,6%	3,2%
3.15- Gerir o silêncio (tempo para falar e tempo para calar)	3,2%	0%	93,6%	3,2%
3.16- Evitar barreiras à escuta (p. ex. minimizar sentimentos, oferecer soluções fáceis, interromper, falar sobre si, atitude crítica ou moralista e encerrar prematuramente)	6,5%	0%	87,1%	6,4%

4-TOCAR				
4.1-Conhecer /atender os tabus culturais sobre o toque	29%	6,5%	64,5%	0%
4.2- Abraçar o doente (afagar)	16,1%	25,8%	51,6%	6,5%
4.3- Colocar o braço sobre o ombro do doente	3,2%	12,9%	83,9%	0%
4.4- Segurar a mão do doente	3,2%	12%	84,8%	0%
4.5- Exercer uma pressão suave no punho, mão ou ombro do doente	9,7%	22,6%	64,5%	3,2%
4.6- Massajar costas em sincronia com a respiração do doente	22,5%	22,5%	48,4%	6,6%
4.7- Massajar área dolorosa	9,7%	25,8%	58,1%	6,4%
5- FACILITAR SUPORTE SOCIAL				
5.1- Incentivar / facilitar visitas de familiares e pessoas significativas, da sua rede social e profissional	6,5%	0%	93,5%	0%
5.2- Facilitar suporte informativo	25,8%	12,9%	61,3%	0%
5.3- Incentivar a participação em atividades com outros doentes e técnicos de saúde	38,7%	6,5%	41,9%	12,9%
6- FACILITAR SUPORTE EMOCIONAL/ Promover bem-estar psicológic				
6.1- Analisar as experiências emocionais com o doente	19,4%	0%	74,2%	6,4%
6.2- Identificar, com o doente, as causas das emoções	12,9	0%	87,1%	0%
6.3- Facilitar a identificação, por parte do doente, do padrão habitual de coping para lidar com os medos	22,5%	0%	71%	6,5%
6.4- Apoiar a utilização de mecanismos de defesa apropriados	22,6%	0%	64,5%	12,9%
6.5- Apoiar o doente durante a negação, cólera, negociação ou aceitação do luto	12,9%	0%	72,1%	15%
6.6- Explicar a função que tem a frustração, cólera ou a raiva para o doente	22,6%	0%e	67,7%	9,7%
6.7- Encorajar o doente a exprimir sentimentos de ansiedade, cólera ou tristeza	9,7%	6,5%	83,8%	0%
6.8- Analisar com o doente as consequências de não lidar com a culpa e vergonha	16,1%	3,2%	77,5%	3,2%
6.9- Escutar/encorajar expressões de sentimentos e crenças	9,7%	0%	90,3%	0%
6.10- Encorajar o diálogo ou choro para diminuir a resposta emocional	6,5%	0%	80,6%	12,9%
6.11- Encorajar a identificar os seus pontos positivos	9,7%	0%	90,3%	0%
6.12- Elogiar aspetos positivos do doente	6,5%	0%	93,5%	0%
6.13- Confortar	6,5%	0%	93,5%	0%
6.14- Apoiar nos períodos de ansiedade	6,5%	0%	93,5%	0%
6.15- Apoiar o doente nas tomadas de decisão	9,7%	0%	87,1%	3,2%
6.16- Aconselhar o doente a reduzir exigências cognitivas quando se sentir cansado ou agravamento do seu estado	12,9%	3,2%	74,2%	9,7%
6.17- Oferecer atividades que promovam a ocupação e a redução da tensão	41,9%	3,2%	52,6%	3,2%

7- FACILITAR SUPORTE ESPIRITUAL/Promover bem-estar espiritual				
<p>7.1- Identificar sinais de necessidade espiritual:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Expressão de frustração, medo, sofrimento, dúvida e desespero/falta de paz interior e harmonia ➤ Sentir que a vida não vale a pena ser vivida/ sentir falta de esperança ➤ Sentir-se isolado e sem apoio ➤ Sentir-se inútil ➤ Falta de confiança ➤ Desvalorização pessoal /culpabilização ➤ Problemas de relacionamento / dificuldade em partilhar emoções ➤ Sentir perda de controlo/dificuldade em comunicar com verdade e honestidade ➤ Não ser capaz de praticar uma religião ➤ Não encontrar significado/Falta sentido e propósito na sua vida/ falta de razão para viver ➤ Questões como: “onde é que eu me enquadrro?”, “o que é que eu fiz para merecer isto?”. <p>Adaptado de Murray et al. (2004)</p>	3,2%	0%	96,8%	0%
7.2- Apoiar o doente nos momentos de sofrimento espiritual (relacionado com culpa, angústia existencial, perda de significado, de objetivo de vida, de esperança)	6,5%	3,2%	90,3%	0%
7.3- Encorajar o reequacionamento de objetivos de vida	16,1%	3,2%	77,5%	3,2%
7.4- Facilitar a expressão espiritual /religiosa (privacidade, silêncio, meditação, oração, cerimónias religiosas e rituais espirituais)	12,9%	0%	83,9%	3,2%
7.5- Incentivar a utilização de apoio/recursos espirituais	16,1%	0%	83,9%	0%
7.6-Providenciar recursos espirituais (literatura, música, programas de rádio ou televisão espirituais)	29%	3,2%	58,1%	9,7%
7.7- Facilitar a presença conselheiro espiritual	12,9%	0%	87,1%	0%
7.8- Estar presente com o doente em momentos de oração (rezar com o doente)	29%	9,7%	51,6%	9,7%
7.9- Incentivar a interação com pessoas significativas (familiares, amigos) ou grupos de apoio	12,9%	0%	87,1%	0%
7.10- Incentivar a revisão de vida (ênfoque no valor, no significado, finalidade e sentido de vida)	22,6%	3,2%	67,7%	6,5%
7.11- Encorajar a explorar sentimentos de culpa, de remorso e a possibilidade de perdão e de reconciliação	16,2%	3,2%	77,4%	3,2%
7.12- Incentivar a revisão de acontecimentos que proporcionaram paz de espírito, razão para viver, força e conforto espiritual	16,1%	0%	80,6%	3,2%
7.13- Incentivar a pessoa a procurar um sentido e um propósito na sua vida	19,4%	0%	80,6%	0%
7.14-Escutar valores, crenças, sentimentos do doente (em relação à doença e à morte)	6,5%	6,5%	87%	0%